



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de
Reabilitação

Dissertação

**A experiência da paralisia facial na vida de relação
da pessoa – implicações para a Enfermagem de
Reabilitação na recuperação da expressão**

Tiago São Pedro Cardoso

Lisboa

2016



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de
Reabilitação
Dissertação

**A experiência da paralisia facial na vida de relação
da pessoa – implicações para a Enfermagem de
Reabilitação na recuperação da expressão**

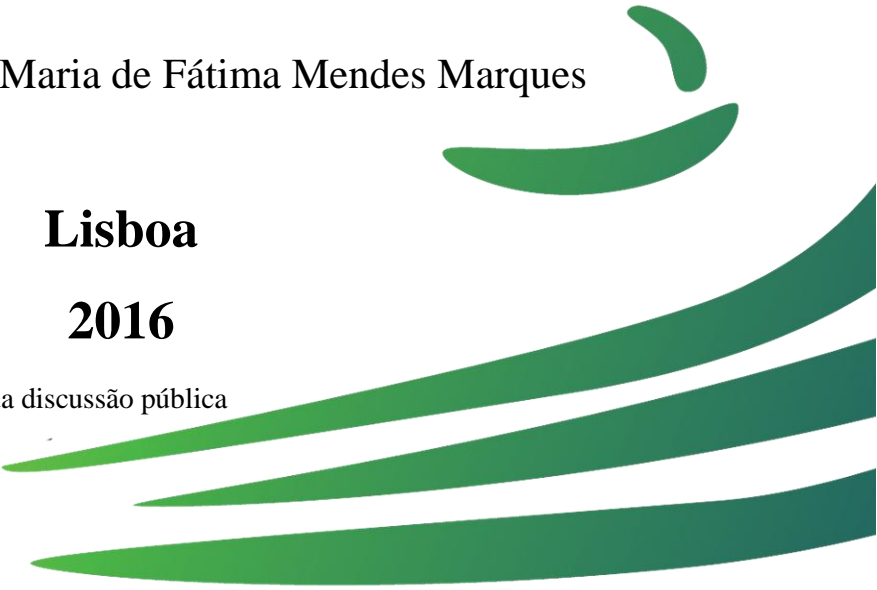
Tiago São Pedro Cardoso

Orientadora: Prof.^a Doutora Maria de Fátima Mendes Marques

Lisboa

2016

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Agradecimentos

À Professora Doutora Maria de Fátima Marques, por todo o seu apoio e incentivo, pelas palavras certas, por toda a disponibilidade que sempre demonstrou, por todo o rigor e exigência que me ajudou a desenvolver.

Ao Professor Joaquim Oliveira, pelo apoio certo na altura correta, por me ter orientado numa altura tão crucial.

À Professora Doutora Vanda Marques Pinto, que desde sempre me guiou, pela amizade, pelo apoio e por todo o estímulo na minha investigação.

Ao Professor Doutor Miguel Serra, pela disponibilidade que sempre demonstrou, pela partilha de saber e pelo apoio na projeção da tese.

Aos meus colegas da ESEL, que me viam “sempre a carregar livros”, pelo apoio, pela boa disposição e pelo reconhecimento.

Aos meus colegas de emprego, que me substituíram quando mais cansado estive.

Aos participantes neste estudo, sem os quais este não poderia ser realizado, pelas horas que perderam, pela paciência que tiveram, pela participação ativa no projeto, com o sentido de me ajudar a ajudar outros.

Aos meus pais, meus heróis, sem os quais não poderia realizar os meus sonhos.
À Cláudia, minha companheira, que em todos os momentos em que não pude estar
presente, tão compreensivelmente aceitou e me ouviu com gosto.
À Joana, colega de outras empresas, pela presença e amizade.
Aos meus amigos, pelo incentivo e apoio.
O caminho é longo e árduo, mas com tamanho carinho e ajuda, conseguirei tudo.
Obrigado a todos.

“The trouble is, my brain doesn’t receive the same feedback messages that normal people receive from their smiles, which reinforce their happy feelings as well as relaying them. I’ve been devastated by the loss. When I make an extended effort to smile, my initial pleasure is extinguished, first by the squinting of my left eye, which distorts my vision, and then by a concatenation of distracting thoughts, emotions, and mental images.” Jonathan Kalb (2015, in *The New Yorker*)

Lista de Siglas

- ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- AEOP – Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- CIFIS – Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

RESUMO

Este estudo aborda a experiência de paralisia facial da pessoa, tendo em conta as suas dificuldades e potencialidades na procura da expressão plena das suas emoções através da face. Relaciona a pessoa com incapacidade de expressão facial com a sua satisfação da condição humana mais básica – a relação-, reforçando a indivisibilidade da comunicação e da consequente vida de relação da condição humana. Cruza o campo da experiência pessoal – pessoa com paralisia facial – com o campo das incapacidades sentidas – dificuldades na expressão plena facial – e com a área da Enfermagem de Reabilitação. Pretende encontrar respostas para a sua condição e ao potencial interventivo do Enfermeiro.

Desta forma, o objetivo geral do estudo é compreender, numa perspetiva de enfermagem de reabilitação, qual o impacto da paralisia facial na vida de relação da pessoa. Emerge de três preocupações fundamentais: como é experienciado o processo de transição da pessoa com paralisia facial para uma vida de relação?; como é sentida a incapacidade funcional da face na vida de relação da pessoa com paralisia facial?; e como poderá o Enfermeiro Especialista de Reabilitação atuar junto da pessoa com paralisia facial?.

Foi realizado um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com recurso ao estudo de caso, com a realização de entrevistas semiestruturadas a seis participantes, com gravação em áudio e transcrição das mesmas.

Conheceram-se as dificuldades sentidas pela pessoa com paralisia facial, verificando-se que esta condição leva a um aumento do isolamento social e da inibição da vida de relação diária dos participantes. Surgiram, ainda, sentimentos de diminuição da autoestima, por alterações da autoimagem, e de dificuldade na procura de respostas junto dos profissionais de saúde.

Por fim, o estudo apresenta considerações importantes relativamente a técnicas essenciais na recuperação da expressão facial, abrindo mais a porta a um campo pouco valorizado no seio da Reabilitação e pondo a descoberto a urgência da aplicação de intervenções sistematizadas e planeadas na procura pela expressão facial e consequente procura de uma vida de relação plena.

Palavras-chave: Enfermagem, Reabilitação, Expressão facial, Paralisia facial, Vida de relação, Intervenção de enfermagem

ABSTRACT

This study addresses the experience of facial paralysis by the person, taking into account the difficulties and potential in the search for full expression of their emotions through the instrument that is the face. It relates the person impairment of facial expression with the satisfaction of the most basic human condition - the relationship. In fact, it reinforces the indivisibility of communication and consequent relationship life of the human condition. It crosses the field of personal experience - people with facial paralysis – to the field of perceived disability - difficulties in fully facial expression - and to the area of Rehabilitation Nursing. Thus seeks to find answers to their condition and to the interventional potential of nurses.

Therefore it's main objective is to understand, through a rehabilitation nursing's point of view, what is the impact of the facial paralysis in a person's life in relation. It emerges from three fundamental concerns: how the person's transition process with facial paralysis is experienced for a relationship life?; how the functional disability of the face is felt in the person's relationship life with facial paralysis?; and how can the Rehabilitation Nurse Specialist act with the person with facial paralysis?.

A qualitative study was made, descriptive and exploratory, through use of case study, with semi structured interviews to six participants, which were audio recorded and transcribed.

It was understood the difficulties experienced by people with facial paralysis, verifying that this condition leads to an increase in social isolation and daily life relations inhibition of the participants. Also, feelings of decreased self-esteem emerged, through changes in self-image, and increased difficulty in finding answers with health professionals.

Finally, the study has important considerations for essential techniques in the recovery of facial expression, opening the door wider to an underrated field within the Rehabilitation and uncovering the urgency of the application of systematic and planned interventions in demand for facial expression and subsequent demand for a fully life of relationship.

Keywords: Nursing, Rehabilitation, Facial Expression, Facial Palsy, Relationship Life, Nursing Intervention.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	6
Vida de relação	6
Paralisia Facial.....	8
Expressão Emocional/Facial	10
METODOLOGIA (A PROCURA POR UM MÉTODO)	14
Organização e análise dos dados	20
RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO	26
Perceções da pessoa.....	27
Aspectos emocionais.....	27
Relação com trabalho	33
Relação com outras pessoas.....	35
Perceção da doença	37
A face.....	38
Resumo.....	42
Principais dificuldades.....	44
Dificuldades sentidas	44
Adaptação às dificuldades	45
Motivações no processo	47
Dimensão de vida afetada	47
Potencialidades	49
Retrospectiva.....	50
Resumo.....	51
Suporte/Apoio de profissionais e satisfação	53
Estratégias de procura em saúde	53

Relatos dos técnicos.....	54
Técnicas utilizadas mais importantes	55
Reabilitação da expressão facial	57
Enfermagem	58
Resumo.....	58
IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	60
Resultados que suportam os contributos para a enfermagem de reabilitação.....	60
Sugestões para a prática clínica	63
CONCLUSÕES	68
Considerações finais.....	71
BIBLIOGRAFIA	73
APÊNDICES.....	80
Apêndice 1 - Modelo Consentimento Informado	81
Apêndice 2 - Informações diversas ao estudo	83
Apêndice 3 - Guião da entrevista	86
Apêndice 4 - Grelha de análise dos dados	89
Apêndice 5 - Grelha de análise por frequências	92
Apêndice 6 - Grelha de análise por categorias	95
Apêndice 7 – Proposta de intervenção	135
ANEXOS	140
Anexo I - Tabela de expressões faciais	141

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos participantes.....	23-24
--	-------

INTRODUÇÃO

A ideia de que a condição humana é indivisível da relação não é recente. Vários são os autores que se debruçaram sobre esta temática e que, de uma forma consensual, apresentaram todos a mesma máxima – de que o ser humano é, em todos os momentos da sua vida, um ser de relação, encontrando-se em permanente comunicação com o seu meio, com os outros sujeitos e consigo mesmo. É, assim, considerado que a vida de relação é pilar fundamental do ser humano. Mais, analisando o Sistema Nervoso Central do ser humano, de um ponto de vista funcional, este divide-se em Visceral e Somático: sendo as funções básicas humanas mantidas (Visceral), todo um conjunto de estruturas anatómicas encontra-se direccionado para a vida de relação, às várias atividades que o ser humano pode realizar dentro de um meio com outros sujeitos (Somático) (Frei D' Andrade, 2015). Estes aspetos vêm contribuir para uma visão abrangente do aspeto da relação na vida da pessoa, sendo mesmo considerada fundamental por Virginia Henderson a necessidade de comunicar com o outro, exprimindo as suas emoções (Henderson, 2007).

Dentro dos campos da Saúde Mental e da Psiquiatria, encontram-se várias condições, distúrbios, alterações e consequências de uma comunicação inexistente ou de uma interrupção da vida de relação (American Psychiatric Association, 2013). No entanto, este estudo não pretende focar-se nas consequências, mas apenas reforçar a intensidade e complexidade das mesmas na qualidade de vida da pessoa.

Tendo em conta esta realidade, e o facto de o meu percurso profissional ter sido desenvolvido dentro da área da Saúde Mental e da área da Reabilitação, com uma preocupação crescente face à expressão emocional (e suas incapacidades e dificuldades) e à expressão facial (e suas incapacidades e dificuldades)¹, e tendo em vista a procura de um conhecimento mais aprofundado relativamente às formas de ajuda à pessoa com incapacidade na expressão emocional plena, este estudo ganha sentido. Procurei responder a questões fundamentais, como “o que posso fazer para

¹ No decorrer da vida de estudante de enfermagem e de profissional de enfermagem, tive contacto com vários utentes com limitações da expressão facial (e prejuízo da relação social) e de utentes em situações de isolamento social por diminuição da autoestima e da autoimagem.

contribuir para a expressão das emoções, minha e do Outro”, “será a incapacidade de gerar expressões faciais condição para uma vida de relação ineficaz” e “sendo a face a janela do “Eu” (Monteiro et al, 2013), que situações poderão fechá-la ou abri-la”. Debrucei-me sobre o complexo mundo das neurociências, das emoções básicas humanas – no que experienciamos, sentimos e vivemos -, das expressões e microexpressões faciais – no nosso “cartão de visita” (como referido por uma participante), na janela que abrimos ao Mundo -, da paralisia facial – enquanto afetante da expressão facial – e, conseqüentemente, das respostas às necessidades do Outro, enquanto profissional de saúde.

Como Gonçalves (2013) afirma,

sendo a expressão facial um resultado do movimento de um grande número de músculos (talvez o maior número de músculos do nosso organismo necessários para tão pequenos movimentos), é a sua relação com as emoções e com a vontade que excita a curiosidade de quem lida com pacientes portadores de várias doenças que afetam a expressão facial (Monteiro et al, 2013, p. xi).

É nesta curiosidade que emerge este estudo, na procura de respostas para uma preocupação válida, que, embora desenvolvida neste trabalho, não se extingue no mesmo, carecendo de futuros desenvolvimentos.

Como referido anteriormente, a paralisia facial é vista como um afetante da expressão facial. Não sendo a paralisia a preocupação do estudo², surge como uma entidade multifatorial e complexa que leva à preocupação maior, a expressão facial (e, neste caso, a incapacidade de expressão facial). Não foi decomposta em todos os seus fatores ou formas, mas sim vista enquanto um todo “incapacitador”. A paralisia facial apresenta valores de incidência consideráveis, entre os 11,5 casos e os 40,2 casos por cada 100.000 adultos por ano em Portugal (Matos, 2011), o que, transportando estes valores de forma grosseira para os 6.647.176 milhões de adultos em Portugal [retirado o valor pelos resultados dos censos de 2011 (INE, 2012)], resultará³ em valores entre os 764 e os 2672 casos por ano. Aliando-se a

² Sendo esta a compreensão do impacto da paralisia facial na vida de relação da pessoa.

³ Dos 8.657.240 eleitores (idade superior a 18 anos) dos censos de 2011 (INE, 2012) foram retiradas 2.010.064 pessoas com idade superior a 65 anos (INE, 2012), o que perfaz 6.647.176 pessoas em idade adulta (com idade

este facto, e dado que “cerca de 15-20% dos doentes fica com sequelas permanentes após três meses de evolução” (Matos, 2011, p. 907), a prevalência da paralisia facial aumenta a preocupação sobre as dificuldades e o verdadeiro impacto que esta apresenta nas pessoas. Por outro lado, as faixas etárias mais afetadas por esta patologia são a dos 30 a 50 anos – faixa etária caracterizada por uma elevada atividade na comunidade (laboral, familiar, entre outras) – e a dos 60 a 70 anos – transição para a reforma laboral (Matos, 2011; Batista, 2011), abrangendo vários períodos críticos na vida das pessoas, facilmente intercalando com potenciais transições de desenvolvimento expectáveis (Meleis, 2010).

As suas consequências são conhecidas e traduzem-se nos níveis da funcionalidade, da incapacidade e da saúde (psicossocial): a incapacidade da articulação dos músculos faciais na comunicação humana torna-se um prejuízo grave na vida de relação das pessoas, com implicações na ilustração de discurso, na regulação de conversas, na expressão emocional, entre outros aspetos. De facto, “ainda hoje as alterações apresentadas na paralisia facial são de difícil tratamento e podem ocasionar alterações na mímica e na expressão facial, com graves prejuízos emocionais” (Batista, 2011, p.592).

Tendo como base estes pressupostos, o estudo teve quatro grandes “guias” orientadores. Num primeiro momento, este foi beber ao espírito da Reabilitação de que Hesbeen (2001) nos fala, à sensibilidade que o enfermeiro deve ter em relação às condições de vida das pessoas, como respeitar os pequenos pormenores⁴, fluindo a preocupação sobre o que a pessoa será com esta nova condição, se conseguirá ter a vida e a qualidade de vida que lhe é devida. Surge, no seguimento do enunciado, outro guia orientador, relacionado com o Código Deontológico de Enfermeiros (Lei nº111 setembro de 2009), o qual refere, no artigo 82º (do direito à vida e à qualidade de vida), que o enfermeiro deverá ser preponderante na valorização da vida e da qualidade de vida, em toda a sua extensão e, respeitosamente acrescento, independentemente das condicionantes de vida. Mais uma vez, e demonstrando a fluidez com que estes “guias” surgiram, o terceiro apresenta-se na pessoa e na sua vida em extensão. Orientou-me Afaf Meleis e a

igual ou superior a 18 anos e inferior a 65 anos). A este valor foi multiplicado o valor de 11,5 casos e de 40,2 casos, dividindo por 100.000 adultos, tendo resultado nos valores apresentados.

⁴ “o especialista do pormenor” (Hesbeen, 2001, p. 85).

sua teoria das transições (Meleis, 2010): a pessoa com paralisia facial experiencia uma situação de transição, com fatores facilitadores e dificultadores, múltipla ou única. Tendo este aspeto em conta, guiou-me o conceito de transição como “a passagem de um estado para um outro estado” (Meleis, 2010), sendo finita no tempo. E embora a minha preocupação recaia sobre a pessoa durante o processo de transição – com as suas dificuldades, potencialidades e estratégias de adaptação (mestria) -, importa, também, compreender como o enfermeiro poderá ser um agente facilitador da transição (Meleis, 2000), pelo que é necessário conhecer a pessoa e compreender a sua experiência e posteriormente encontrar estratégias de facilitação da transição. Por fim, surgiu o quarto “guia” orientador quando me questionei sobre as expressões faciais e as emoções humanas, sobre os aspetos conceituais das mesmas e sobre a sua concretização real. E o estudo foi beber aos ensinamentos de Paul Ekman, o qual nos orienta pelos caminhos escondidos das emoções básicas humanas e das suas respetivas (micro)expressões faciais, afirmando que “each emotion also has unique signals, the most identifiable being in the face and the voice” (Ekman, 2003, p. xiii). Permite a reflexão sobre a importância de determinados movimentos faciais na expressão emocional plena, como mecanismos de vida de relação – “the emotion signals given off by other persons often determine how we interpret their words and actions” (Ekman, 2003, p. 54).

Estes “guias” levaram ao processo de construção e definição do problema em estudo e levantaram as suas questões base. De facto, incidiu-se sobre o processo de transição de paralisia facial da pessoa - da sua experiência, das suas dificuldades, potencialidades, fatores intrínsecos e extrínsecos, da sua consciência sobre a sua condição e sobre a sua mestria -, relacionando-o com a inexpressão e expressão facial das suas emoções. Respeitando o dever de procura da qualidade de vida destas mesmas pessoas, perspetivou-se a potencial ação da enfermagem de Reabilitação, no sentido profundo da preocupação no futuro da pessoa.

Tendo em conta os aspetos apontados anteriormente, e os “guias” orientadores que levaram à construção de uma problemática e de uma procura pela solução, a estrutura deste estudo divide-se em quatro capítulos principais.

Num primeiro capítulo, é feita uma abordagem teórica dos conceitos apresentados, através da explanação do estado de arte sobre os mesmos –

expressão facial, emoção básica humana, paralisia facial -, onde se procurou encontrar as suas definições e aprofundar a relação intrínseca entre os mesmos.

De seguida, procura-se esclarecer os aspetos metodológicos da investigação, apresentando-a como um estudo de natureza qualitativa, sendo este descritivo e exploratório e, como Yin (2015) refere, extremo. É neste autor que se baseiam os aspetos metodológicos da investigação presente no trabalho. Foram utilizados os relatos da experiência de pessoas que tiveram algum processo de paralisia facial, não sendo restritivo o seu tipo, duração ou outras características.

O terceiro capítulo representa a análise, através da categorização e criação de unidades de análise, levando a uma discussão dos dados do estudo de caso, no qual foram encontrados os alicerces e a resposta a várias questões fundamentais do estudo.

Por fim, é realizada uma reflexão sobre as implicações deste estudo, tendo em conta as experiências dos participantes e a análise das mesmas, possibilitando a projeção do papel da enfermagem de reabilitação, enquanto intervenções complexas, abrangentes e sistematizadas.

Desta forma, a organização ideológica do estudo partiu de dois problemas – a paralisia facial é uma situação que incapacita a vida de relação das pessoas e tem impacto na sua qualidade de vida, e o profissional de enfermagem pode ser facilitador do processo de transição da pessoa para a recuperação da expressão facial – e de uma questão fundamental: como é experienciada a inibição de expressão emocional através da face por algum fator afetante? No entanto, esta questão abrangia um conjunto bastante alargado de situações e condições. Por questões metodológicas e por influência direta dos pressupostos do estado de arte e dos “guias” orientadores do estudo, decompuseram-se em três questões principais: como é experienciado o processo de transição da pessoa com paralisia facial para uma vida de relação?; como é sentida a incapacidade funcional da face na vida de relação da pessoa com paralisia facial?; como poderá o enfermeiro especialista de reabilitação atuar junto da pessoa com paralisia facial?

Este estudo tem como objetivo principal compreender, numa perspetiva de enfermagem de reabilitação, qual o impacto da paralisia facial na vida de relação da pessoa,

ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Este capítulo pretende abordar os diferentes conceitos inerentes ao estudo e explicar a relação existente entre os mesmos, no sentido de apresentar o pensamento lógico em que se baseia o estudo e suportar os temas trabalhados na sua análise e discussão. Desta forma, este capítulo abordará, de forma sucinta, as questões relacionadas com a paralisia facial, a vida de relação, as emoções básicas humanas e a expressão facial. Por opção do autor, e pelo encadeamento estrutural do trabalho, as considerações relativas à recuperação da expressão facial encontram-se no capítulo final, junto com as implicações para a Enfermagem de Reabilitação.

Vida de relação

A vida de relação é um conceito estruturante do estudo. De facto, é na preocupação pela manutenção e promoção de uma vida de relação satisfatória que se conceptualizou este trabalho. No entanto, é um termo abrangente, sem definições exatas, mas que reúne o consenso geral, enquanto conceito relativo a todos os aspetos relacionais inerentes à condição humana. É a dimensão da condição humana que abrange as relações, as formas de relacionamento e a comunicação da pessoa: é o fato de ser humano que permite a vida de relação (Henderson, 2007; Ekman, 2003). Como abordado anteriormente, é comumente sabido que o isolamento social e a quebra da vida de relação têm implicações graves na saúde mental das pessoas, na sua qualidade de vida e, consequentemente, na sua felicidade (American Psychiatric Association, 2013; Silva, Castro & Chem, 2012). Por outro lado, e perante as várias pesquisas efetuadas, este conceito surge indissociável de qualidade de vida: de facto, vários autores abordam a temática da qualidade de vida, incluindo, na avaliação desta, a vida de relação. Ainda no instrumento de avaliação da qualidade de vida desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde em 1998 (OMS, 1998), um dos domínios avaliados refere-se especificamente às relações sociais, ou seja, à vida de relação.

Seguindo este raciocínio, é importante esclarecer a relação entre a paralisia facial e a vida de relação e, conseqüentemente, a qualidade de vida da pessoa. Vários estudos (Konecny et al, 2014; Konecny, Elfmark e Urbanek, 2011; Silva et al, 2011) abordam esta temática, analisando a relação entre paralisia facial (de etiologia variada, mais comumente na etiologia por acidente vascular cerebral) e os efeitos a nível das dimensões sociais e psicológicas da pessoa. Konecny et al (2014), num estudo que realizaram com pessoas em situação de paralisia facial central decorrente de acidente vascular cerebral antes e após reabilitação orofacial, com a aplicação de escalas de avaliação de depressão de Beck, refere que “many patients suffer from anxiety and depression after stroke. Within 3 months after stroke 50-60% of patients suffer from depression” (p.133). Neste sentido, Silva et al (2011) concorda

A deformidade facial e os movimentos involuntários e indesejáveis, comuns após o estabelecimento das sequelas, mais do que prejudicar a estética e a funcionalidade, podem interferir significativamente na comunicação interpessoal. Tal condição limita a expressividade do indivíduo, acarretando uma variedade de problemas psicossociais, como depressão, ansiedade, rejeição e paranoia (p. 451)

Verifica-se a relação proporcional entre estados de sofrimento psíquico e a incapacidade de expressão facial, na qual pessoas com sequelas de paralisia facial podem vir a desenvolver alterações do estado de humor secundárias à diminuição voluntária da interação social. Silva (2011) refere, ainda, que “dificuldades em usar a mímica facial, além das alterações na fala, causam sofrimento ao indivíduo” (p.451). O conceito de (in)expressão facial (por via de paralisia facial) encontra-se diretamente associado à comunicação interpessoal, à vida em sociedade e de relação e, numa perspectiva particular, ao desenvolvimento da personalidade da pessoa – “ao mesmo tempo em que os traços e expressões faciais estão envolvidos no processo comunicativo e de socialização, eles são essenciais para a individualização, revelando a interioridade e os sentimentos de cada sujeito” (Silva et al, 2011, p. 451). É, portanto, importante compreender como pode a paralisia facial intervir na qualidade de vida da pessoa.

Paralisia Facial

A paralisia facial surge, neste estudo, como uma entidade única, responsável por qualquer limitação da morfologia facial, uma situação em que existe uma limitação ou inibição da ação dos músculos faciais. Segundo Cannady e Friedman (2015), as lesões faciais periféricas já eram conhecidas e estudadas em várias culturas da Antiguidade, como a egípcia, grega, romana ou inca. Vários relatos e descrições são atribuídos a Hipócrates e a outros médicos da Grécia Antiga, os quais reconheceram que a face poderia tornar-se “fraca” (segundo os autores) de forma isolada do resto do corpo e de que poderia existir uma recuperação espontânea ou ficar permanentemente paralisada. Cannady e Friedman (2015) referem que Razi, um médico persa dos finais do século IX, início do X, no seu texto *Al-Hawi*, através dos estudos prévios de Hipócrates, Galen e outros, descreve e elabora textos relativos à paralisia facial, com compreensão sobre os diferentes músculos afetados, sobre a espasticidade versus paralisia facial e sobre dois tipos de paralisia facial: central e periférica (tendo em conta as alterações no restante corpo e na visão e audição). Este autor recomenda alguns tratamentos para esta condição: massagem, gargarejo e pensos que contrariavam a força do lado não afetado, referindo que se nos primeiros 6 meses não existir recuperação, esta não será possível. No entanto, é só com o trabalho de Bell em 1821⁵ que a compreensão sobre a anatomia do nervo facial e da paralisia do mesmo é verdadeiramente conseguida, através da análise de estudos de caso e a utilização dos conhecimentos de anatomia existentes. É a Bell, professor de Darwin⁶, que é atribuído o termo de paralisia de Bell – de origem aguda e temporária. Como refere Cannady e Friedman, “a subset of these patients will not recover and will lead to one of the categories responsible for permanent nerve weakness” (2015, p.13).

A paralisia de Bell é responsável por cerca de 50% dos casos de paralisia facial (Baricich et al, 2012), que, embora idiopática, vários autores (Pereira et al, 2011; Silva et al, 2011; Matos, 2011) referem como uma etiologia viral, dada a sua resposta positiva a terapêutica antiviral. No entanto, a sua etiologia é bastante variada, abrangendo vários tipos de processos patológicos – traumáticos,

⁵ Culminando em 1828.

⁶ ao qual me referirei mais tarde a propósito das emoções humanas e expressões faciais.

neoplásicos (neurinoma do acústico, tumores da parótida, linfoma), iatrogénicos, cirúrgicos sequelares, herpes simplex, mononucleose, parotidite infecciosa, sarampo, varicela zoster doenças metabólicas (Diabetes Mellitus), cerebrovasculares (AVC protuberancial homolateral), infecciosos (doença de Lyme, meningite tuberculosa, sífilis), imunológico (LES, sarcoidose, síndrome de Guillain-Barré) e o uso de determinados fármacos (Linezolid) (Pereira et al, 2011; Baricich et al, 2012; Matos, 2011).

A paralisia facial é encontrada em dois tipos principais: central e periférica. A paralisia facial central decorre da paralisia no par craniano facial, ocorrendo a alteração da função muscular facial na metade inferior do lado da face afetada. Ocorrendo, habitualmente, em acidentes vasculares cerebrais, manifesta-se através da queda do canto da boca, salivação pelo canto da boca, riso assimétrico e alterações da fala (Konecny et al, 2014). A paralisia facial periférica abrange uma maior área da face, dada a lesão periférica do nervo facial, ou seja, em toda a extensão axonal (Matos, 2011), desde o nervo facial à placa motora (nas vias motoras) ou aos órgãos sensitivos – “resulta da lesão neuronal periférica do nervo facial” (Matos, 2011, p. 907). Este tipo de paralisia é caracterizado, principalmente, por alterações morfológicas na região frontal, olho e boca, como o lagoftalmo, incapacidade de mobilizar a sobrancelha, assimetria da comissura labial ou não apresentação de adejo nasal (Matos, 2011). É ainda possível observar alterações do paladar, da audição ou da produção salivar (Matos, 2011).

A inexpressividade facial resulta, portanto, de lesões neuronais que se podem incluir em etiologias possíveis para a paralisia facial (periférica ou central): a lesão dos pares cranianos Facial, Oculomotor Comum, Trigêmeo ou Hipoglosso – pares associados à musculatura facial relativa à mímica e mastigação – encontra-se sempre associada à paralisia facial (Batista, 2011). Esta característica definidora da paralisia facial, a limitação da expressão facial, pode ser observada em vários aspetos da avaliação da mesma. De facto, a paralisia facial é comumente avaliada através do sistema de House-Brackmann ou de graduação facial, utilizando a observação da expressão facial, pois “a acção dos músculos faciais pode ser identificada em algumas expressões” (Matos, 2011, p. 908). Estas alterações da funcionalidade facial revertem na maioria dos casos, embora cerca de 15 a 20% dos

casos apresentem sequelas permanentes após três meses do início do caso (Matos, 2011). As sequelas dos utentes com paralisia facial podem ser agrupadas nos três níveis preconizados pela Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2004): no domínio funcional (*impairment/prejuízo*, com assimetrias e hipertonia facial), no domínio da incapacidade (comer, beber, falar, higiene oral, lacrimejar) e no domínio da saúde (problemas psicossociais) (Beurskens, Heymans & Oostendorp, 2006). Dado que todos os tipos de paralisia facial levam a alterações fundamentais da expressão facial, esta será vista como uma entidade única.

Tendo em consideração que o foco deste estudo envolve as lesões neuronais, importa trazer para o mesmo o conceito de neuroplasticidade pertencente à área das neurociências. Segundo Monteiro et al (2013), a plasticidade é caracterizada como “o modo como o sistema nervoso pode modificar a sua função em resultado de treino ou em resposta à lesão” (p.31 e 32). Por outro lado, e referindo-se aos estudos desenvolvidos por Esseb, Marder e Heinemanns⁷, os mesmos autores referem que vários estudos realizados demonstraram a capacidade que o cérebro humano adulto tem de realizar a neurogénese (produção de novos neurónios) e de estes se reorganizarem e integrarem nas várias funções do cérebro (Monteiro et al, 2013). Importa, por isso, considerar o fenómeno de recuperação espontânea, ou seja, de os mecanismos de neuroplasticidade se reestruturarem e se desenvolverem no sentido de se adaptar à lesão e à disfunção, como resposta à lesão. Esta apenas é válida entre os três e os nove meses de evolução da paralisia facial (Pereira et al, 2011; Baricich et al, 2012; Matos, 2011). Estes dados podem significar o enorme potencial recuperador destas pessoas, dada a capacidade de, através de treino específico, existirem fenómenos de neuroplasticidade e de recuperação das estruturas neuronais que dão origem às expressões faciais.

Expressão Emocional/Facial

⁷ À data do artigo, presidente, presidente eleito e antigo presidente, respetivamente, da Society for Neuroscience, organização dedicada ao estudo do sistema nervoso.

Outro dos conceitos fundamentais deste estudo é o de expressão facial, mais concretamente da expressão facial enquanto emissor da emoção humana. Vários autores debruçaram-se sobre este tema, mas o presente estudo baseia-se diretamente das máximas de Paul Ekman, cientista mundialmente reconhecido como teórico na área das emoções e (micro)expressões faciais. Este reconhece a existência de sete emoções básicas humanas⁸: tristeza, alegria, raiva, nojo, desprezo, medo e surpresa (Monteiro et al, 2013; Ekman, 2003). Estas emoções são universais a todo o ser humano, sendo a sua experiência não influenciável por fatores etnossociais ou demográficos – todo o ser humano experiencia estas sete emoções de igual forma. No entanto, estas apresentam características que poderão variar consoante o género: por exemplo, a tristeza é mais facilmente visível nas pessoas de género feminino, dada a cultura existente tendencialmente masculina e a forma como vê a dor (Monteiro et al, 2013; Ekman, 2003). A figura em anexo (ver anexo 1) explica estes aspetos, além de apresentar as alterações faciais/microexpressões faciais que caracterizam a expressão facial de cada emoção básica humana. Como observado nesse quadro, as expressões faciais são, assim, também, universais, podendo ser apresentadas com os diferentes conjuntos de microexpressões faciais associados, pelo que importa aprofundar o conceito de expressão facial.

O estudo das expressões faciais remonta à Antiga Grécia (como referido anteriormente), passando por Sartre, Bell, Darwin e Ekman em tempos mais recentes (Monteiro et al, 2013), tendo apresentado diversas perspetivas fisiológicas, sociais e, até, religiosas (Monteiro et al, 2013; Matsumoto & Ekman, 2008). Ekman, em 1992, utilizou muitos dos estudos realizados por Darwin em 1872, em que afirmava que as expressões faciais eram ações residuais de respostas comportamentais mais complexas (Matsumoto & Ekman, 2008). Aliás, Darwin escreve o livro “A expressão de emoções no homem e nos animais” (Darwin, 2007), refutando as alegações de Charles Bell⁹, seu professor e um dos principais estudiosos da anatomia facial, paralisia facial e fisiologia da expressão facial (referido anteriormente) (Matsumoto & Ekman, 2008). Por sua vez, Ekman realizou

⁸ Em publicações posteriores, o mesmo autor inclui mais três emoções, embora decorrentes das sete emoções primárias: *startle*, vergonha e agonia.

⁹ As expressões faciais no ser humano eram únicas, à imagem de Deus.

uma série de estudos no século XX, os estudos universais originais, que demonstraram a universalidade das expressões faciais e a independência das mesmas de fatores externos, enunciando as sete emoções básicas humanas e correspondentes microexpressões faciais (Matsumoto & Ekman, 2008).

Atualmente, as expressões faciais são consideradas representações das emoções da pessoa (Monteiro et al, 2013; Ekman, 2003), caracterizadas por alterações faciais da musculatura mimética da face. Estes músculos são, segundo Matsumoto e Ekman (2008), mais de quarenta, anatomicamente independentes, os quais podem ser inervados de forma independente entre si, podendo ter um controlo consciente ou uma ação totalmente autónoma/reflexa (Monteiro et al, 2013). Os mesmos autores referem, ainda, que este conjunto muscular inclui os únicos músculos somáticos do corpo humano ligados, de um lado pelo osso, e do outro lado pela derme, pelo que, concluem, “facial movements are specialized for expression” (Matsumoto & Ekman, 2008). De facto, a expressão facial é “fundamental para o processo de comunicação humana (mímica facial)” (Tessitore, Pfeilsticker & Paschoal, 2013, p. 592 e 593). Neste sentido, este estudo partilha a visão apresentada por (Monteiro et al, 2013), referindo-se à “face como a janela do eu” e de que as expressões faciais são uma porta aberta da pessoa. É concretizada a ideia de que as expressões faciais são essenciais para a condição de ser humano, pois “retratam o que somos, o que sentimos e o que vivemos” (Monteiro et al, p. 126). Como refere Konecny et al,

mimicry muscles, which can alter the facial surface in many different ways, execute this function. In addition to opening and closing the eyes and mouth they also have a reporting function. Highly differentiated and complex facial musculature can express a large number of sensations, and can reflect the state of mind and the mood of an individual (Konecny et al, 2014, p. 133)

No entanto, a expressão facial não se apresenta somente como responsável pela expressão emocional – é, em simultâneo, ilustradora do discurso, reguladora do diálogo e da expressão e responsável por gestos emblemáticos, pelo ato de se alimentar e de falar, assim como por aspetos cognitivos (associados à criação da identidade) (Ekman, Matsumoto & Friesen, 1997).

Tendo em conta esta perspetiva das expressões faciais, e como referido no subcapítulo anterior¹⁰, é possível depreender que qualquer lesão no nervo facial poderá levar a situações de ansiedade associadas à incapacidade de movimentos mímicos da face (Danner, 2008) e de que alterações da sensação de bem-estar, da qualidade de vida e da situação psicossocial sejam marcadamente visíveis nestas situações de perda de expressão facial (Beurskens, 2003).

¹⁰ Subcapítulo “Paralisia Facial”, página 8.

METODOLOGIA (A PROCURA POR UM MÉTODO)

Este estudo trata da experiência de paralisia facial na vida de relação das pessoas, o que, não sendo limitativo, é a razão principal pela opção metodológica do mesmo. Fui à procura de um método de estudo que possibilitasse a compreensão e o aprofundamento de um tema pessoal, individual e de experiência única, mas, em simultâneo, de um tema complexo¹¹. Esta opção permitiu a inferência de determinadas conclusões e que abriram a discussão em torno de uma solução. Neste sentido, e tendo em conta que “research is problema-driven and not methodology-driven” (Denzin e Lincoln, 2011, p. 313) e os pressupostos que Fortin, Côté e Fillion referem¹² (2009), apresentou-se a metodologia descritiva¹³ e exploratória¹⁴ como a escolha mais adequada para este estudo, recaindo a escolha da metodologia de estudo de caso. Por outro lado, a preocupação subjacente ao estudo está explanada numa sensação de necessidade de resposta a um problema observado: mais do que compreender e conhecer a pessoa com paralisia facial num contexto e tempo, pretendeu-se encontrar respostas para os seus problemas.

Partiu-se de uma questão de “como acontece, como vive a pessoa a situação” para tentar responder ao “como poderei ajudar”. Neste sentido, e segundo Yin (2015), as questões abordadas permitem diferenciar o tipo de natureza científica e a metodologia utilizada, sendo que questões “como” ou “por-quê?” “favorecem o uso de um estudo de caso, um experimento ou uma pesquisa histórica” (p. 11). Este tipo de questões pretende avaliar o vínculo operacional da pessoa com o problema, neste caso, da paralisia facial e incapacidade de expressão facial e a pessoa, ao longo de um tempo e de um contexto. Ao perguntar o “como” a pessoa experiencia e o “como” poderei ser facilitador do seu processo de transição, a metodologia de estudo de caso apresentou-se como o percurso metodológico natural. Pretende, numa perspetiva apresentada por Pinto (2011), desenvolver conhecimento sobre a incapacidade destas pessoas, de forma a encontrar e sugerir soluções para a

¹¹ Segundo Morin (2002), na procura pelo conhecimento, tenta-se compreender e ordenar os fenómenos que, embora heterogêneos, são constituintes inseparáveis e interdependentes do todo.

¹² Tipo de questão, controlo do investigador e foco em eventos contemporâneos.

¹³ Na compreensão do impacto da paralisia facial e das dificuldades na vida de relação da pessoa com paralisia facial.

¹⁴ Na compreensão do potencial interventivo do enfermeiro de reabilitação.

reabilitação da expressão facial e a recuperação de uma expressão emocional plena com a vida de relação. Vai procurar soluções para a reabilitação da expressão facial através da sistematização dos cuidados de enfermagem, em benefício, último, das pessoas com alterações da expressão facial (Pinto, 2011).

Seguindo o percurso lógico apresentado por Yin (2015), inicialmente deparei-me com dois problemas: a paralisia facial é uma situação que incapacita a vida de relação das pessoas e que tem impacto na qualidade de vida das mesmas; e o profissional de Enfermagem, mediante uma visão e intervenção holística da pessoa, pode ser facilitador do processo de transição da pessoa para a recuperação da expressão facial. Estes problemas foram decompostos e surgiram na forma de três questões essenciais: Como é experienciado o processo de transição da pessoa com paralisia facial para uma vida de relação? Como é sentida a incapacidade funcional da face na vida de relação da pessoa com paralisia facial? Como poderá o Enfermeiro Especialista de Reabilitação atuar junto da pessoa com paralisia facial?

Para dar resposta a estas questões, foi estabelecido como objetivo geral do estudo a compreensão, numa perspetiva de enfermagem de reabilitação, do impacto da paralisia facial na vida de relação da pessoa. Este objetivo foi decomposto em vários objetivos específicos: conhecer a perceção da pessoa com incapacidade de expressão facial, conhecer e desenvolver atividades terapêuticas específicas na reabilitação da mímica facial da pessoa com paralisia facial, perceber a importância da expressão facial na vida de relação da pessoa, e desenvolver conhecimento sobre a potencial intervenção do enfermeiro especialista de reabilitação junto da pessoa com paralisia facial e incapacidade de expressão facial. Ainda seguindo a linha orientadora de Yin (2015), este estudo assumiu duas proposições *à priori*: que a paralisia facial é vivida como fator incapacitante para uma vida de relação plena e com impacto na qualidade de vida, e que existem intervenções passíveis de serem desenvolvidas pelo enfermeiro especialista de reabilitação na recuperação da pessoa com paralisia facial.

No entanto, ao tentar compreender a experiência da pessoa, indaguei sobre os caminhos da fenomenologia e da metodologia de investigação fenomenológica. Esta figurava-se como possível método para o presente estudo: de facto, vai procurar compreender a vivência da pessoa com paralisia facial – “So an appropriate

topic for phenomenological inquiry is determined by the questioning of the essential nature of a lived experience: a certain way of being in the world” (van Manen, 1997, p. 39). Neste ponto, procurei rever os meus objetivos para o estudo, e as preocupações que me levaram à realização do mesmo. Desta forma, deparei-me com as minhas questões primordiais: sim, tinha a preocupação de compreender um determinando fenómeno, uma razão e o significado na vivência da paralisia facial. No entanto, esta preocupação não era única, pois sentia a necessidade de procurar a forma de resolução deste problema, o “como poderei ajudar”. Segundo van Manen (1997), “Phenomenology does not problem solve. Problem questions seek solutions, “correct” knowledge, effective procedures, winning strategies, calculative techniques, “methods” which get results” (p. 23), pelo que, indo ao encontro do processo de construção ideológico do estudo, a metodologia fenomenológica não permitia responder às questões abordadas – poderia, através de uma compreensão em profundidade da experiência vivida, “able to act more thoughtfully and more tactfully in certain situations” (van Manen, 1997; p. 23). Como uma das questões fundamentais de todo o estudo não seria respondida através desta metodologia, regressei ao estudo de caso.

Prosseguindo a estruturação metodológica, foi realizada uma revisão do estado de arte sobre os temas principais do estudo, sendo estes a paralisia facial, a expressão facial e emoções humanas, a vida de relação e a reabilitação da expressão facial, abordados anteriormente. Nesta revisão, deparámo-nos com obstáculos expressos. A literatura encontrada nas diferentes bases de dados (EBSCO Host e B-on) não era, tendo em conta os objetivos do estudo, considerada suficiente para uma abordagem complexa e sistémica. Encontraram-se diversos estudos sobre a paralisia facial, os quais focam-se, maioritariamente num ponto de vista explicativo e académico, e também alguns (em menor número) estudos relativos à reabilitação da mímica facial. Estes últimos abordam estudos de caso únicos, discutindo efetividades de várias intervenções realizadas, assim como algumas considerações relativamente a acunputura, eletroestimulação, crioterapia ou outras técnicas. Foram, deste modo, aumentadas as estratégias de pesquisa, abrangendo outras fontes de literatura científica, alterando-se o termo de paralisia facial para as suas causas diversas ou alterando-se o foco da enfermagem para

outras classes profissionais que têm contacto com este tipo de pessoas. Na área da enfermagem, o número de estudos na área da paralisia facial é extremamente reduzido, surgindo, pontualmente, em algumas publicações relativas a, maioritariamente, causas neoplásicas ou causas vasculares¹⁵. Não foram encontrados, neste primeiro momento, estudos específicos sobre a qualidade de vida e a vida de relação da pessoa com paralisia facial, tendo, após a alteração das estratégias de pesquisa¹⁶, sido encontrados três estudos que abordam a relação entre a qualidade de vida e a paralisia facial (central e periférica) (Konecny et al, 2014; Konecny, Elfmark e Urbanek, 2011; Silva et al, 2011). Neste sentido, estes resultados eram expectáveis, pois como Pinto (2011), citando Polit, Beck e Hungler, refere “os pesquisados qualitativos geralmente encontram um corpo relativamente pequeno de literatura relevante, devido ao tipo de questões que elaboram” (p. 41).

Foi, por isso, realizado um estudo descritivo, exploratório, com uma metodologia de natureza qualitativa e única (experiência da paralisia facial na vida de relação da pessoa), com uma unidade de análise (o relato da experiência de pessoas que apresentam ou apresentaram paralisia facial). É, ainda, um estudo que se insere no que Yin (2015) refere como extremo ou peculiar/raro, pois a situação de paralisia facial incapacita grandemente a pessoa na sua expressão facial e emocional, com grande impacto na vida de relação e qualidade de vida, tornando-se, deste modo, *extrema*, e a literatura existente sobre esta matéria, *rara*. Este estudo permitiu encontrar um conjunto de conclusões que possibilitaram a discussão em torno do papel da enfermagem de reabilitação perante a experiência da paralisia facial da pessoa. Em conformidade com o que Yin refere (2015, p. 55), “as descobertas podem gerar *insights* sobre processos normais”, o estudo pretende apresentar uma maior compreensão sobre a experiência de incapacidade das pessoas com paralisia facial, de forma a sugerir soluções para a reabilitação da expressão facial e a recuperação da mímica facial, com o intuito de possibilitar uma expressão completa das suas emoções. No entanto, é necessário ter em conta a abordagem naturalista do estudo, a qual, segundo Bogdan e Biklen (1994), permite discutir a realidade investigada, tendo em conta o seu contexto, a conceção holística

¹⁵ Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa – Grupo Cabeça-Pescoço, 2015.

¹⁶ O foco da pesquisa foi alterado, tendo migrado da paralisia facial enquanto entidade única para uma pesquisa específica para algumas etiologias principais da paralisia facial.

dos seres humanos e as crenças dos mesmos: as suas conclusões fazem sentido nessa determinada realidade, permitindo, apenas, discutir, refletir e sugerir conclusões similares em realidades semelhantes.

O estudo foi desenvolvido em torno de seis participantes que experienciaram uma situação de paralisia facial. Dada a natureza qualitativa e a metodologia utilizada, os participantes foram escolhidos por seleção de conveniência, com alguns critérios de inclusão: participação esclarecida e voluntária, boa capacidade cognitiva (compreender as questões colocadas e os objetivos do estudo), discurso e compreensão fluente em português, vida profissional ativa, sendo a presença de sequelas optativa. O tempo ou tipo da paralisia facial não foram considerados, pela visão global de paralisia facial neste estudo (apenas como fator afetante) e pela análise de outros estudos relativos a pessoas em programas de reabilitação orofacial – embora consensualmente exista uma diminuição da capacidade de recuperação espontânea após os 9 meses, alguns estudos apontam que a recuperação da expressão facial é possível entre no período de pós 24 horas a anos após a situação de paralisia facial) (Batista, 2011; Matos, 2011; Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa, 2015).

A colheita de dados foi realizada através de uma entrevista semi-estruturada a cada participante, permitindo um conjunto heterogéneo de respostas, tendo em conta as linhas orientadoras do estudo. Segundo Fortin (2009), esta estratégia “é principalmente utilizada (...) quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes” (p. 376 e 377). Este tipo de colheita de dados permitiu a adaptação, em tempo real, à experiência e características de cada participante, e o aprofundamento de temas que, através de outras estratégias de recolha de dados, poderiam não ser tão explorados. Optou-se por não realizar entrevistas abertas devido às próprias capacidades do entrevistador e à necessidade de, mantendo uma fluidez no discurso dos participantes, manter os objetivos do estudo presentes durante a entrevista. Importa, ainda, referir que foi realizada uma entrevista exploratória, de forma a validar o guião e outros aspetos da recolha de dados – mas, dada a riqueza da entrevista e o contributo que gerou na análise dos dados, foi contemplada como uma das seis entrevistas realizadas.

Os participantes foram contactados previamente para agendar a entrevista, podendo escolher um local de preferência e conforto para a realização da mesma, de modo a que a gravação áudio fosse o mais perceptível possível. Num primeiro contacto pessoal, foi criado um ambiente confortável, de confiança, informal, tendo sido explicados os motivos do estudo, os seus objetivos e todos os passos metodológicos do mesmo. Foram entregues dois documentos a cada participante: uma declaração de consentimento informado, relativamente aos procedimentos éticos, garantindo a confidencialidade, privacidade e anonimato dos participantes, e um documento com um breve resumo do estudo, assim como aspetos que foram abordados durante esta primeira conversa (ver apêndice 1 e 3). As entrevistas foram todas audiogravadas, tendo esta sido a opção para a colheita de dados devido às vantagens do mesmo recurso: a garantia de gravar a totalidade do discurso e permitir ao investigador manter-se livre para se envolver ativamente na entrevista e poder dirigi-la melhor.

Foi elaborado um guião da entrevista, no qual foram colocados os grandes blocos temáticos da mesma, com questões orientadoras que permitiram o aprofundamento e a discussão de todos os conteúdos considerados relevantes para o projeto (ver apêndice 4). Este guião não sofreu alterações major durante a fase de recolha de dados, cingindo-se, maioritariamente, ao anexo apresentado. Num primeiro momento, algumas questões relativas à caracterização do participante e legitimação da entrevista (como idade, género, estado civil, profissão, entre outros) e, de seguida, três grandes blocos temáticos que permitiram abordar toda a experiência de paralisia facial: a experiência sentida pela pessoa, as principais dificuldades e o suporte/apoio de profissionais e satisfação. Embora cada bloco temático apresente várias questões orientadoras, estas foram consideradas e colocadas como recurso de memória para o investigador durante a entrevista e para futura orientação durante o processo de análise dos dados. Durante as entrevistas não foram abordadas todas as questões por fluidez do diálogo, embora dependente de cada participante e das suas características, não tendo o investigador influenciado as respostas dos participantes – apenas foram reformuladas as questões durante a entrevista em caso de dúvida ou dificuldade do participante.

Refere-se, ainda, que as entrevistas garantem a confidencialidade dos participantes, encontrando-se codificadas pelo autor.

As entrevistas tiveram a duração média de 49,17 minutos, tendo a duração variado consoante a facilidade de compreensão dos participantes ou a preocupação do autor com a abordagem de todos os aspetos essenciais do estudo. Por outro lado, a entrevista curta de estudo de caso permite “reunir as perceções do entrevistado e sua noção do significado” (Yin, 2015, p. 116).

Organização e análise dos dados

Relativamente à organização dos dados, e aquando da fase de projeto do estudo, a utilização de *software* de análise de dados assistidos por computador era considerada uma mais-valia, em termos de tempo despendido, assim como de uma análise abrangente. Na fase de organização e análise dos dados, e considerando uma gestão de tempo adequada¹⁷, foi abandonada esta ideia, utilizando, apenas a interpretação pessoal mediante Bardin. Mantendo Yin (2015) como o autor de referência da metodologia do estudo, compreendeu-se os cinco componentes essenciais à investigação: as questões, as proposições, a unidade de análise, a lógica que permite aliar os dados às proposições e os critérios de interpretação e de análise. A análise de dados foi iniciada assim que se considerou que existia uma exaustão dos dados obtidos, através do que nos diz Bogdan e Biklen (1994). Segundo estes, “a saturação de dados acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas e a colheita de dados já não fornece novas informações” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 33). No entanto, Morse (2007) refere que sendo que “a compreensão é atingida quando o investigador tem dados suficientes para proceder a uma completa, detalhada, coerente e rica descrição” (p. 37) e dada a natureza qualitativa e a sua abordagem naturalista, a saturação surge, também, da confiança do investigador que recolheu a informação necessária. Desta forma, entendeu-se que se tinha atingido a saturação dos dados necessários durante a leitura dos mesmos, não emergindo novas categorias significantes nem dados opostos.

¹⁷ A utilização de *software* de análise de dados requer conhecimentos específicos, pelo que seria necessária a utilização de um grande período de tempo para a aquisição dos mesmos.

Contudo, compreende-se que, caso fossem realizadas mais entrevistas ou entrevistas a outros participantes, os dados poderiam ser diferentes dos apresentados neste estudo.

A análise dos dados seguiu o método de Bardin (2009) e pela análise temática de conteúdo. Não tendo qualquer ferramenta de organização dos dados, foi realizada, numa primeira instância, a leitura flutuante das transcrições de todas as entrevistas [como Bardin (2009) preconiza], emergindo, dessa forma, algumas categorias para a análise do conteúdo. Posteriormente, avançou-se para uma leitura mais atenta e pormenorizada das entrevistas, observando a frequência de determinados conteúdos e da sua pertinência, permitindo agrupar as variáveis pela sua frequência e pelas suas características (Bardin, 2009). Como esta refere, “Se nos servirmos da análise temática¹⁸ (...) apercebemo-nos de que se torna fácil escolhermos, neste discurso, a frase (limitada por dois sinais de pontuação) como unidade de codificação” (Bardin, 2009, p. 73).

Este processo culminou numa grelha de análise apresentada em apêndice (ver apêndice 5), utilizando os blocos temáticos do guião da entrevista como áreas temáticas relevantes.

Na área temática Experiência sentida pela pessoa, emergiram as categorias: Aspectos emocionais; Relação com trabalho; Relação com outras pessoas; Perceção da doença e a Face/Situação de Transição, tendo sido consideradas como as principais dimensões referidas pelos participantes como definidoras da sua experiência. Dentro da categoria Aspectos emocionais surge, por necessidade sentida durante a análise e para um maior respeito pela complexidade do tema, as subcategorias: Primeira reação, Confirmação do diagnóstico, Comparação com outros casos e Alterações da personalidade/autoimagem. Ainda dentro da categoria Face/Situação de Transição, foram incluídas as subcategorias Antes, Durante, Após e Expressão facial, abrangendo o aspeto temporal da paralisia facial e a concretização e especificação de aspetos relacionados com a expressão facial.

Relativamente à área temática Principais Dificuldades, esta pretendeu considerar as dificuldades sentidas pela pessoa durante a paralisia, analisando,

¹⁸ “quer dizer, da contagem de um ou vários temas ou itens de significação, numa unidade de codificação previamente determinada” (Bardin, 2009, p. 73).

também, os processos de motivação, adaptação e outros recursos da pessoa. Abrangeu as categorias: Dificuldades sentidas; Adaptação às dificuldades; Motivações no processo; Dimensão de vida afetada; Potencialidades e Retrospectiva.

Por fim, a última área temática, Suporte/Apoio de profissionais e satisfação, considera os aspetos relacionados com a procura em saúde da pessoa, como o tipo de apoio que sentiu ter tido, as estratégias que utilizou para se informar, as próprias técnicas que terá utilizado durante este processo. As categorias que emergiram foram: Estratégias de procura em saúde; Relatos dos técnicos; Técnicas utilizadas mais importantes; Reabilitação da Expressão Facial e Enfermeiro. Relativamente a esta última categoria, inicialmente foi preconizada enquanto Enfermeiro especialista de reabilitação; no entanto, durante a leitura e análise dos dados depreendeu-se que seria importante alterar para Enfermeiro somente, devido à inexistência de qualquer dado sobre o enfermeiro especialista de reabilitação.

Introduz-se, neste momento, a apresentação dos participantes, segundo as questões relativas ao primeiro bloco temático do guião da entrevista. Surgem, no quadro abaixo, idade, género, estado civil, atividade profissional, habilitações literárias, tipo de paralisia facial, internamento, regresso à atividade laboral, data da paralisia facial, tempo de evolução e tratamento efetuado de todos os participantes. Estes aspetos aqui discriminados vão ao encontro de alguns estudos sobre a temática (Silva et al, 2011; Pinto, 2011), considerando interessante as diferenças entre os tipos de paralisia facial, os tipos de tratamento ou, até, o género. No capítulo seguinte, durante a análise de dados, serão visíveis alguns aspetos relativos a estas informações que se considera trazerem uma maior riqueza e profundidade ao estudo.

	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Entrevista 5	Entrevista 6
Idade	28	52	55	40	61	29
Género	Mulher	Homem	Homem	Mulher	Homem	Mulher
Estado Civil	Solteira	Casado	Casado	Casada	Divorciad o	Solteira
Ativida de profissio	Enfermeir a	Designer Gráfico	Jornalista	Jornalista	Jornalista	Enfermeir a

nal						
Habilita ções literárias	Licenciatura; Mestranda	Bacharelato	12ºano	Ensino Superior	Licenciatura	Licenciatura
Paralisa a Facial	Periférica	Periférica	Periférica	Periférica	Periférica	Periférica
Interna mento	Não	Não	Não	Não	Não	Não
Regresso o à atividades e laboral¹⁹	Não	Não	Sim (15 dias)	Sim (1 a 2 meses)	Não	Não
Data da paralisa a facial	11/2014	Sensívelmente 2009	Sensívelmente 2003	Sensívelmente 2003	Sensívelmente 2005	2004
Tempo de evolução	6 semanas	6 meses	1 mês	6 a 8 meses	1 a 3 meses	1 a 2 meses
Tratam ento efetuado	Farmacológico; Fisioterapia; Exercícios Mímica; Massagem; Eletroestimulação	Fisioterapia; Exercícios Mímica;	Farmacológico; Fisioterapia; Exercícios Mímica	Farmacológico; Fisioterapia; Massagem; Acupuntura; Exercícios Mímica	Farmacológico; Exercícios Mímica	Farmacológico; Fisioterapia; Exercícios Mímica; Crioterapia

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

De um ponto de vista da caracterização biográfica, a média das idades dos participantes foi de 44,2 anos, com a idade máxima a ser 61 anos e a mínima 28 anos. Em questões de género, observa-se uma distribuição equitativa – 3 dos participantes são do género masculino e 3 do género feminino. Quanto ao estado civil 3 participantes encontram-se casados, 2 participantes solteiros e 1 divorciado.

¹⁹ Nesta linha, o Não refere-se aos participantes que não necessitaram de período de baixa laboral, e o Sim aos que tiveram acesso ao mesmo período, sendo especificada a duração do mesmo.

No que diz respeito à atividade profissional, que representa um dado importante do estudo, face à questão do retorno à vida laboral, observa-se que todos os participantes apresentam uma atividade laboral que implica permanente contacto com outros profissionais, colegas ou não: 3 participantes são jornalistas, 2 enfermeiros e 1 designer gráfico. Também as habilitações literárias são pouco discrepantes, tendo todos os participantes um nível de estudo elevado: 3 licenciados (1 em fase de mestrando), 1 bacharel, 1 que frequentou ensino superior, sem conclusão, e 1 que concluiu o ensino secundário.

Face à caracterização biográfica, atividade profissional e habilitações literárias, e excluindo as hipóteses relativas a potencial de recuperação e neuroplasticidade, estes dados permitem-nos retirar algumas ilações relativas ao processo de paralisia facial e vida de relação. De facto (American Psychiatric Association, 2013, p. 166 e 167), conhece-se que fatores como baixas habilitações literárias, idade avançada, desemprego, viuvez ou divórcio e o género feminino podem conduzir a estados de perda de autoestima (por alterações da autoimagem), ansiedade e depressão mais frequentes. Aliando este facto ao processo de paralisia facial, bem como o observado durante as entrevistas, torna-se interessante observar e discutir o verdadeiro impacto da paralisia facial nos participantes.

Relativamente aos aspetos sobre o processo de paralisia facial, aqui encontraram-se algumas limitações ao estudo. Todos os participantes sofreram de paralisia facial periférica (devido à sintomatologia apresentada e ao discurso que realizaram), não tendo sido necessário qualquer tipo de internamento. Estes aspetos excluem alguns dados que seriam interessantes à discussão do estudo, como pequenas diferenças relativas à reabilitação de dois tipos de paralisia facial (central e periférica)²⁰ e a possibilidade de, em regime de internamento, poder conviver com enfermeiros especialistas de reabilitação. Por outro lado, as etiologias das paralisias faciais periféricas de todos os participantes foram, segundo os relatos que estes memorizaram, virais²¹. No entanto, o estudo de Konecny (2014) apresenta essa dimensão, possibilitando a inclusão desta temática no estudo.

²⁰ Embora presentes noutros estudos de mesma ordem.

²¹ Este aspeto não permitiu discutir e aprofundar a distinção entre as várias incapacidades funcionais sentidas pela pessoa, como, por exemplo, no caso de um acidente vascular cerebral, e a paralisia facial central decorrente do mesmo.

Observa-se que a situação de paralisia facial não conduziu a períodos de absentismo laboral em 4 participantes, sendo que em 2 participantes foi necessário um período de 15 e de 60 dias de ausência do local de trabalho, respetivamente. Relativamente à data da paralisia facial, ou seja, desde o momento em que foi diagnosticada até à data da entrevista, esta abrange os últimos 13 anos: 2003 (2 participantes), 2004 (1 participante), 2005 (1 participante), 2009 (1 participante, e 2014 (1 participante). Os tempos de evolução foram ao encontro dos estudos realizados relativamente à reabilitação facial (Beurskens e Heymans, 2003; Beurskens, Heymans e Oostendorp, 2006), considerando os 9 meses de potencial recuperador após o surgimento da paralisia. Abrange tempos de evolução entre 1 mês e 8 meses.

Por fim, relativamente ao tratamento efetuado, todos os participantes realizaram sessões de acompanhamento por profissional de fisioterapia, assim como exercícios de mímica. Cinco (5) dos participantes realizaram, em simultâneo, terapêutica farmacológica antiviral e antiinflamatória, maioritariamente. Três (3) dos participantes realizaram, concomitantemente, massagem e electroestimulação (1), massagem e acupuntura (1) e crioterapia (1).

RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo apresenta-se os resultados da investigação realizada e a análise feita aos mesmos tendo em conta o caminho traçado pelo estudo. Pretendeu-se compreender a experiência da pessoa com paralisia facial, o que esta sentiu, o que necessitou e as razões para ter procurado auxílio. Este capítulo subdivide-se em três partes, intimamente ligadas às três áreas temáticas do estudo de caso: experiência sentida pela pessoa, principais dificuldades e suporte/apoio de profissionais e satisfação.

Em cada abordagem às áreas temáticas do estudo, foram apresentados os excertos mais relevantes, analisando os mesmos, embora os quadros de análise completos se encontrem em anexos. Procurou-se, ainda, resumir os resultados principais de cada temática no final da análise de cada parte.

Seguindo o raciocínio condutor de Bardin (2009) da análise de conteúdo, considerou-se importante apresentar aqui a grelha de análise por frequência das várias entrevistas (ver apêndices 6 e 7), na qual se realiza uma contagem (frequência absoluta) dos excertos analisados em cada subcategoria e, somando as mesmas, por categoria. Esta pretende demonstrar a importância atribuída a cada temática pelos participantes, podendo-se inferir algumas considerações, como as categorias relacionadas com a experiência sentida e as dificuldades sentidas apresentarem maior frequência do que a categoria relacionada com os prestadores formais de saúde. Este facto prende-se (como visto posteriormente) a uma dificuldade acrescida destas pessoas acederem a profissionais competentes na reabilitação da expressão facial. No entanto, referem com frequência o tipo de técnicas utilizadas por ordem de importância sentida, ou seja, de resultados apercebidos. Na área da experiência sentida pela pessoa, os aspetos emocionais ganham bastante relevo, assim como os aspetos relacionados com as relações sociais. É ainda evidente as menções dos participantes à sua face – e à sua expressão facial -, principalmente durante o processo de transição e na fase do após, ou seja, na fase de sensação de integração da experiência de transição e na gestão deste novo estado (Meleis, 2000). Por fim, é importante referir que, embora as principais dificuldades surjam como a área com a segunda maior frequência

absoluta, os participantes focaram-se na adaptação às mesmas, demonstrando, dessa forma, processos de mestria perante as dificuldades apercebidas e de alterações permanentes da sua situação de vida, corroborando a premissa de que a situação de paralisia facial desencadeia situações de transição que, perante a capacidade de adaptação e os fatores facilitadores, poderá ser positiva ou negativa.

Perceções da pessoa

Aspetos emocionais

Ao analisar as perceções da pessoa, e tendo em conta os aspetos emocionais, foram observadas diferenças significativas entre as várias dimensões do processo, pelo que surgiu a necessidade de o dividir por subcategorias, sendo a ‘primeira reação’ o ponto de partida desta categoria.

Primeira reação

“quando me levantei um dia de manhã, não senti nada” (E2)

Relativamente à primeira reação, observa-se o início insidioso da paralisia, “eh pá, parece que estou aqui a sentir uma impressão na cara (...) a primeira impressão que tive” (E3). Esta dificuldade em reconhecer os sintomas prodrómicos pode causar uma procura pelos profissionais de saúde tardia – “E eu disse «oh deve ser de ter dormido mal ou qualquer coisa» e (pausa) não liguei nenhuma, fui trabalhar” (E1). Pode, ainda, potenciar sentimentos de ansiedade e medo – “Na altura, assustei-me (...) podia ter sido um AVC” (E2), “Senti que o Mundo estava, estava a acabar (...) fiquei super triste” (E6) e “e fui logo para o espelho, olhei, para já senti algum medo” (E6).

No entanto, a paralisia facial apenas foi reconhecida perante as dificuldades na mastigação, na fala e na expressão facial que surgiram nos participantes, alterações expectáveis na pessoa (Silva et al, 2011). É interessante considerar que, após as dificuldades na mastigação – “e depois apercebi-me, à hora de almoço,

quando ia comer, que não conseguia levar a colher da sopa à boca. Quer dizer, conseguia obviamente levar a colher à boca, mas a sopa caía-me” (E4) - e na fala – “E eu fui ver ao espelho e realmente percebi que tinha a boca de lado, e depois percebi que tinha alguma dificuldade a falar” (E2) -, a alteração mais comentada foi na expressão facial, emergindo, daí, a sua importância para os mesmos, “entretanto eu comecei a sentir que sempre que sorria que eu, uma coisa estranha na cara, pronto, mas desvalorizei (...) E no dia a seguir, quando acordei, a primeira coisa que fiz (risos) foi ir à casa de banho, molhei a cara e vi e «ok, algo se passa»” (E6) e “(...) o lado direito da boca, sobretudo, e o olho (...) não estavam normais, estavam, estavam diferentes” (E5). Estes aspetos trazem-nos, em consideração, a necessidade de uma rápida identificação da paralisia, assim como de apoio emocional e de esclarecimento de dúvidas, diminuindo, desta forma, os sentimentos de medo e ansiedade, aspetos já contemplados pela AEOP (2015), na descrição das intervenções ao utente submetido a parotidectomia no pós-operatório imediato.

Confirmação do diagnóstico

“Depois quando o médico me confirmou, fiquei com medo” (E1)

Quanto aos aspetos emocionais relativos à confirmação do diagnóstico, estes vêm apoiar os pensamentos anteriores na primeira reação. Aquando a confirmação da sua situação perante profissionais de saúde, revelam-se sentimentos de medo e receio, “Fogo, que é isto que me está a acontecer? A partir daí foi, foi toda uma torrente emocional” (E4). Reforça-se, ainda, a ideia de que a informação se torna imperativa no sentido de apoiar a pessoa, “acho que fiz imensas perguntas (...) tenho ideia de estar a fazer imensas perguntas e já devia estar farto de ver paralisias faciais, mas para mim era a primeira vez e eu nem nunca tinha ouvido nada” (E4).

Observa-se, neste ponto, uma frequência menor de respostas, sugerindo-se a sua causa por aspetos relacionados como a situação de grande ansiedade e pelo próprio período de tempo entre a data da paralisia facial e a data atual.

Comparação com outros casos

“Só pensava naquela médica que tem a boca totalmente ao lado. Portanto, o meu objetivo era trabalho para não ficar assim” (E1)

Após uma leitura atenta dos aspetos emocionais da pessoa, durante a análise das entrevistas, observou-se em vários relatos que os participantes sentiram a necessidade de relacionar a sua situação com casos com os quais tiveram convivência. Segundo Hall (2013), a motivação num processo pode resultar de um motivo social, ou seja, da necessidade de a pessoa comparar emoções, opiniões e opções com outra pessoa numa situação semelhante. Esta estratégia foi direcionada no sentido de compreender o que deveria ser feito, as ‘opiniões e opções’ – “não fiz nenhuma medicação, como por exemplo, eu me lembro que o Hélder fez” (E4) – e que estratégias foram adotadas na recuperação das suas situações, como será visto posteriormente na categoria das estratégias de procura em saúde. Sugere-se, também, que a realização desta comparação com outros casos se deve a sentimentos de medo/ansiedade, as ‘emoções’ – “fiquei com medo porque há lá uma médica no serviço que tem a boca totalmente ao lado. E que foi de uma paralisia facial. Achei que aquilo ia ficar assim” (E1) – ou de procura de motivação, reforçando a perspetiva de Hall (2013), como o exemplo inicial da subcategoria.

Importa, ainda, referir que um participante relata identificar-se com situações semelhantes pelas dificuldades por si observadas e, também, pelo receio do potencial (in)sucesso da reabilitação, “depois olhava para as pessoas que tinham AVC (risos) e que também tinham algumas (...) Então havia muitas pessoas parecidas que tinha comigo, eram os doentes com AVC” (E6). Este aspeto vem reforçar a ideia de que um acompanhamento precoce por parte do profissional de saúde pode ser ansiolítico (AEOP, 2015), e gerar, neste momento, um sentido de necessidade e de motivação para um processo de reabilitação, evitando um possível abandono do mesmo, como relatado por um participante, “pois via a experiência do Hélder (...) e houve uma altura que tomei consciência de que nunca iria recuperar completamente (...) Porque percebi que ia ficar com algumas sequelas” (E2).

Autoimagem e personalidade

“Tinha vergonha!” (E6),

Durante a análise, emergiram vários relatos relacionados com alterações da autoimagem – “Talvez naquela fase mais aguda, não é, em que eu estava mais deformado” (E2) ou “mas faz imensa impressão (...) sendo mulher, não é, e portanto tens assim uma coisa...vá, pensaste de alguma forma a tua beleza feminina também é afetada por isso, não é, que é uma coisa externa, exterior, e como é que os outros me viam. Foi muito angustiante, sim” (E4). Este relato demonstra o sentimento que emerge na pessoa com paralisia facial, em que a alteração física da face leva a alterações da forma como a pessoa se vê – autoimagem - podendo, sem o auxílio devido, desenvolver-se em diminuição da autoestima – “autoestima em baixo” (E6), “quando me olhava ao espelho, não gostava daquilo que via. E aquilo acabava por ser um...sentir com a autoestima em baixo, pronto, um complexo de inferioridade em relação...às outras pessoas” (E6) – o que, segundo os autores (Ordem dos Enfermeiros, 2012) e aliado ao isolamento social (analisado posteriormente), poderá ser um fator decisivo no desenvolvimento de quadros depressivos e de sentimentos de autoagressão. Há mesmo um relato que me fez merecer esta atenção particular, no qual a participante refere que, relativamente à sua autoimagem, “Pela imagem. Porque tinha vergonha de como estava” (E6). Estas afirmações de vergonha perante a sua autoimagem são elementos preocupantes na análise ao bem-estar da pessoa, mostrando a dimensão do impacto da paralisia facial na dimensão psicológica da pessoa, como demonstrado por Silva et al (2011), referindo-se à rejeição de si como um importante problema psicossocial.

Neste sentido, e indo ao encontro dos fatores de desenvolvimento e curso da depressão ou de determinadas alterações da personalidade referidos pela American Psychiatric Association (2013) concluiu-se, ainda, que as alterações de autoimagem e consequentes sentimentos de vergonha e diminuição da autoestima levaram a alterações da personalidade²² em dois dos participantes – “Mas para mim, como eu gosto de estar no meio, com pessoas, e gosto de rir, fez-me um bocadinho diferente

²² A alteração da personalidade como descrita pelo participante. Não é referida aqui enquanto termo psicopatológico.

né, porque eu evitei esses contactos.” (E1) e “fiquei irascível com toda a gente, não é, isto dito, estava insuportável. É mesmo a sensação grande de angústia”; “Acho que perdi imensa paciência com ele na altura (...) lembro-me de não ter paciência para nada”; eu acho é que deixei de ser tão solta (...) tão espontânea”; e quando questionada sobre se a paralisia influencia, de alguma forma, a forma de estar e de ser atualmente, “Sim, claro que sim” (E4).

Um outro aspeto que se considerou importante trazer para a discussão refere o que a OE (2012) afirma relativamente às diferenças de género e à preponderância que a paralisia facial tem na autoimagem das mulheres. De facto, os relatos reforçam a ideia de que as alterações da autoimagem e consequente diminuição da autoestima encontram-se mais presentes nos participantes do género feminino, como o seguinte relato demonstra – “Mas quem está a viver isto não é nada fácil. Depois, e nós, como mulheres, é péssimo, péssimo. É muito mau” (E6). No entanto, e embora desvalorizando a situação, “quando começou a haver alguma recuperação...quer dizer, nunca me assustei muito” (E2), este participante, do género masculino, refere “Mas lembro-me que houve uma altura em que reparava “aiiii tou todo torto e não sei quê” (E2). Ainda neste sentido, outro participante do género masculino relata, “eu começo a babar-me e vêm-me as lágrimas aos olhos, começo a chorar. Eh pá, do género, «eu vou ficar assim para sempre»” (E3). Conclui-se, então, que embora existam disparidades nas alterações da autoimagem e da personalidade entre géneros, ambos apresentam alterações da autoestima e do seu sentido de si, justificando a emergência de uma intervenção sistematizada e multidimensional nestas pessoas com paralisia facial.

Por fim, concluiu-se, também, que estas alterações da autoimagem encontram-se relacionadas diretamente com a identificação da expressão facial como uma das principais ‘perdas sentidas’, como abordado por Silva et al (2011) e Silva, Castro & Chem (2012). De facto, o sentimento de desesperança e de autoestima baixa surge quando, como se observa nestes dois relatos, se relativiza a sua situação pessoal com a importância da expressão facial e a recusa na aceitação da alteração facial (Konecny et al, 2014) – “E depois, durante a minha infância, e algo que a minha família me dizia era «olha, tens de ter cuidado com a tua expressão facial, porque as pessoas notam que tu estás chateada, quando tu estás

triste, quando não gostas de alguma coisa». Pá, e eu acabava por ver aquilo como uma qualidade, e depois «pimba, a cara», esta qualidade não é, vai acabar. Ficarmos assim para sempre é horrível, não é” (E6) e “lembro-me de me ir abaixo e eu é...foi essa imagem, «fogo, isto é a minha cara» não é, (...), antes de me ouvirem falar ou de me virem mexer ou...é que o que as pessoas vêm primeiro é a minha cara [visivelmente emocionada] (pausa) e foi muito assustador, muito, muito assustador” (E4). Destes resultados, retira-se a importância individual atribuída pelas pessoas à sua face e expressão facial, sendo referido por Silva, Castro & Chem (2012) “a face, em especial, simboliza o sujeito e o diferencia dos demais, sendo o foco de atenção na interação com o outro” (p. 15). Emerge a necessidade de uma intervenção focada na recuperação da mesma.

Receios

“e se ficar assim para sempre como é que eu vou lidar com esta situação?” (E6)

Por fim, a última subcategoria emergente dos aspetos emocionais relaciona-se com alguns relatos referentes ao futuro e aos receios do futuro. Alguns relacionam-se com algum défice de informação relativamente à paralisia facial – “E outra coisa, toda a gente, os médicos, os, os, a fisioterapeuta, toda a gente me dizia que era uma paralisia facial periférica, ou como se chama. Eh pá e que não tem nada a ver com o Sistema Nervoso Central, que era um sistema nervoso periférico. (...) Eh pá, e se não é bem assim? E se não é bem assim? E se, eh pá, isto me está a afetar qualquer coisa, isto me afeta qualquer coisa a nível cognitivo” (E3). Outros receios referem-se a pontos essenciais para o dia-a-dia das pessoas, como questões relacionadas com o emprego – “Será que eu vou ser capaz de fazer o mesmo trabalho que fazia?” (E3), referindo-se à visão como uma das suas principais ferramentas de trabalho -, com a procura de emprego – “o impacto do que é que as pessoas pensavam a olhar para mim, o receio de, lá está, ficar assim para sempre e terminar o curso e procurar emprego e ser muito feia, de não conseguir local de trabalho, porque infelizmente a imagem hoje em dia é muito importante” (E6). Outros

com a própria gestão da sua autoimagem – “se continuasse, se tivesse ficado com algum défice, vá, como é que iria viver com isso, eu penso, eu faço muitas vezes esta pergunta, (...) não sei como é que seria se tivesse ficado assim, como, com um défice como o meu” (E6) e “confesso que com o medo que apanhei fiz muitos, muitos exercícios (...) quando me apercebi, isto de ter um olho que não pisca é uma coisa que nos deixa um pouco surpreendidos” (E5).

Outra conclusão que se retirou destes relatos relaciona-se com o receio sobre o potencial de recuperação que a pessoa tem, tendo em conta as perspetivas de reabilitação da expressão facial, “E depois, também se fica a pensar (pausa) «e agora? Quer dizer, e para o futuro? Eu recupero o quê da minha cara, não é?»”; “é não saber o que é que...como é que vais recuperar” (E4) e “Depois era as questões que vêm sempre ao de cima, «será que isto vai passar», «se vai ficar bem»” (E6).

Um outro receio de uma participante recai sobre as suas relações sociais/emocionais, evidenciando-se, aqui, a presença das alterações da autoimagem e autoestima acima referidas – “imaginei (...) que as pessoas iam reparar mesmo que eu tinha uma cara diferente” (E4) -, relatando, mesmo, que perante a sua situação, “eh lecas, e agora como, será que sou ainda um ser amável, isto é, potencialmente amada?” (E4).

Destes resultados depreende-se a necessidade de um acompanhamento próximo e pessoal, em que exista um espaço para que estas dúvidas e receios possam ser discutidos e trabalhados, podendo, desta forma, tranquilizar a pessoa sobre o seu futuro e motivá-la para a realização de um programa sistémico de reabilitação facial. É, ainda, na identificação e intervenção sobre estes receios que podem ser precocemente evitadas algumas consequências (Silva, Castro & Chem, 2012; Beurskens, 2003), como o isolamento social e a dificuldade no estabelecimento de relações sociais.

Relação com trabalho²³

“É muito aflito, muito aflito, como é que as pessoas me vão ver?” (E4)

²³ Esta temática surgiu, desde o planeamento do estudo, como uma preocupação importante, dada a premissa de que, para uma vida de relação plena, é necessário que a dimensão laboral se encontre íntegra. A preocupação recaiu sobre a relação com o trabalho e os colegas.

Dados os empregos que implicam relações interpessoais permanentes dos participantes²⁴, como enfermeira ou jornalista, concluiu-se que, de uma forma geral, os participantes referem ligeiras dificuldades no trabalho, embora não sejam suficientes para causar absentismo laboral - apenas dois dos participantes apresentaram períodos de baixa laboral, por sugestão do técnico. Como é relatado, “Continuei sempre a trabalhar, só que foram todos aqueles comentários das pessoas quando me viam «ah estás com a boca ao lado, estás esquisita» (E1) e “E vim trabalhar normalmente, como digo, se fiquei em casa, fiquei 2 ou 3 dias, na pior das hipóteses” (E5).

No entanto, quando foram aprofundados estes relatos, observou-se alguma discordância, evidenciando-se dificuldades relativamente à convivência com os colegas e à autoimagem. Existem relatos que afirmam esta dificuldade na relação social laboral, referindo “E evitava, quer dizer, se calhar quando abordava um doente, não abordava de lado, diretamente: punha-me um bocadinho mais de lado (...) a abordagem frontal é que eu evitava” (E1) e que “e tenho ideia que, bem, acho que foi a primeira vez que meti baixa. (...) e acho que eu só regressei tipo 1 mês ou 2 meses depois, acho eu. É muito aflito, muito aflito, como é que as pessoas me vão ver?” (E4). No extremo, um participante refere-nos que, embora relativize as suas dificuldades no emprego, “eu acho que a gente deve meter baixa nestes casos, para a pessoa não se sentir mal com as outras pessoas” (E3). Este aspeto, o “sentir-se mal com as outras pessoas”, é transversal a outros participantes, referindo que “evitei o contacto direto com pessoas exteriores, ou que tivesse de palestrar ou de falar ou de qualquer outra coisa” (E5) – referindo-se à facilidade da convivência com colegas próximos e dificuldade com pessoas do exterior – e “No início o obstáculo era mesmo tentar relacionar-me com as pessoas (...) Recordo-me que, antes de ir para estágio, fui para casa a meio do estágio porque estava muito tensa, de tentar, lá está, que não se notasse, de falar assim e assim, sentia umas dores aqui no maxilar (...) Tentava falar o mínimo possível” (E6).

Estes aspetos trazem-nos a conclusão de que, embora não conduza a períodos de absentismo laboral, a situação de paralisia facial poderá levar a

²⁴ Por amostra de conveniência.

dificuldades na execução laboral, especialmente em situações laborais que necessitem de contacto social permanente, e ao confronto com situações de diminuição da autoestima, potenciando estados de ansiedade e/ou depressão. Este ponto cruza-se com o que Silva, Castro & Chem (2012) defendem relativamente a alterações do corpo e da autoimagem, referindo que “dificuldade nos relacionamentos íntimos e interpessoais, diminuição de relações sociais, sentimentos de isolamento e de constrangimento” (p.15) são expectáveis em pessoas com diminuição da autoestima.

Relação com outras pessoas

“até porque eu tentava não me relacionar com muitas pessoas. Era só o fundamental” (E6)

Na análise desta categoria, e dada a importância central da mesma em todo o estudo, será dada uma atenção particular. Esta categoria surge como a segunda com maior frequência absoluta, após excluir as categorias decompostas em várias subcategorias. Neste processo de paralisia facial, e através de uma breve leitura dos excertos das entrevistas, depreende-se que a relação com as outras pessoas, a relação social, é uma das dimensões mais afetadas e na qual as pessoas referem maior impacto na qualidade de vida.

Todos os participantes referiram que as suas relações sociais foram afetadas, de forma mais ou menos significativa. Relatos como “É mais chato se estiver com alguém não conhecido, que não seja uma pessoa da relação, a comer, num face-to-face, é sempre um bocado mais chato” (E2), “(relativamente a sentir-se incomodado com os olhares) eu não me senti, mas eu não me senti provavelmente depois da conversa (...) agarras-te a qualquer coisa como se fosse uma tábua de salvação” (E3) ou “nem eu diminuí o meu convívio social” (E5) demonstram impactos menores na relação social. No entanto, e como observado em questões anteriores, durante o diálogo estes mesmos participantes foram relatando situações de impacto social, exemplificando com “eu acho que espaços sociais, fui a muito poucos espaços

sociais nessa altura, (...) ia almoçar fora com a malta” (E3) ou “foi um pouco desconfortável, eu hoje ao recordar-me com a boca ao lado, não é, não se fica muito, muito confortável em relação com as outras pessoas e em relação com a vida” (E5).

Existem relatos que explanam a preocupação e o cerne do estudo em si. Relatos como “E eu cheguei a um ponto em que nem abria a boca, que as pessoas depois perguntam e nós temos que estar a explicar tudo” (E1) ou “a mímica de alguma forma limita-me socialmente (...) odeio falar em público (...) quando não conheço uma pessoa, ou melhor, se estou a conhecer uma pessoa nova, tenho a sensação que vai reparar que tenho uma paralisia facial” (E4) retratam, sucintamente, as dificuldades e as mudanças na vida de relação destas pessoas. As mesmas mudanças na vida resumem-se em três “evitares”: evitar o contacto com as pessoas do seu círculo social, evitar o contacto com pessoas desconhecidas e evitar o uso de expressões faciais.

Existem relatos que demonstram a evitação social próxima, como “Dizer que ia jantar com amigos, não ia, não fui durante essa altura” e “até me recordo nessa altura um jantar de serviço e não sei quê e eu nem fui, evitei completamente não (pausa)...porque eu até costumo maquilhar-me e com o batom vai notar-se mais um bocadinho”(E1) ou “pronto, e tentava mesmo afastar-me de todas as pessoas, se calhar durante o dia, se eu estivesse em casa durante o dia, era raro falar com alguém, tentava ir dormir mais cedo, se havia muitas pessoas na sala, se calhar ia mais para o quarto” (E6).

Por outro lado, o “evitar” o contacto com pessoas desconhecidas evidencia-se em relatos como “Mas porque tentava também não me relacionar com muitas pessoas (...) pessoas do exterior eu raramente ia ao supermercado, tentava sempre alguém para ir, para não estar em contato com outras pessoas” (E6), “coisas mesmo muito concretas, mesmo socialmente (...) Eu acho que me passei a esconder um bocado mais, a dar um lado um bocado mais duro (...) ao exterior ou a certas pessoas que não me conhecem” (E4) ou “evitei expor-me porque as pessoas ficam a olhar” (E1).

Por fim, o ‘evitar’ as expressões faciais, relatado por duas participantes, em que “E as pessoas notavam que eu estava a tentar-me esconder com a mão” (E1)

ou “a maior dificuldade era em encarar as outras pessoas e tentar disfarçar ao máximo, pronto” (E6). Ganha relevo este ‘evitar’ ao considerar que, no decorrer desta análise, foi-se depreendendo a maior importância que as pessoas atribuem à sua face (e respetivas expressões faciais) após a paralisia facial e a utilidade que esta tem no seu quotidiano, com especial atenção à vida de relação.

Conclui-se, portanto, que a expressão facial surge como uma ferramenta integrante e inseparável da vida de relação, como “janela do Eu” (Monteiro et al, 2013) pelo que as pessoas, através da paralisia facial, sentem a necessidade de se isolarem socialmente, tanto dos seus círculos sociais próximos como distantes, “pois a maior fonte de sofrimento é oriunda do embaraço sofrido nas situações sociais” (Silva, Castro & Chem, 2012, p. 15). Tal necessidade advém de uma perceção sentida pela pessoa – é ao perceber que se encontra com a expressão facial ‘limitada’ que depreende ser incapaz de lidar com as suas relações sociais. Esta incapacidade advém, reforçando aspetos discutidos anteriormente, de sentimentos de diminuição da autoestima e de vergonha, como refere este relato, “porque tinha vergonha de estar com as pessoas” (E6). Por outro lado, a visão que se estabelece com estes relatos é de que é necessário um profissional de saúde que produza um discurso sensível a esta temática junto da pessoa, atento aos pormenores e às condições de vida das pessoas, como Hesbeen (2001) defende, procurando com esta respostas e estratégias de adaptação à sua situação e de facilitação no contacto social.

Perceção da doença

“É, passei a ter sempre seguranças se calhar com frio, com coisas à volta disto” (E4)

Na leitura das entrevistas, deparou-se com vários relatos sobre perceções, corretas e erradas do ponto de vista científico, relativamente à paralisia facial. Considerou-se importante discriminá-las, reforçando a visão de que, mesmo após grandes intervalos de tempo desde a data da paralisia facial e após vários contactos com profissionais da área da saúde, existem dúvidas e receios que podem

influenciar o estilo de vida da pessoa. Por exemplo, enquanto relatava algumas alterações que a paralisia facial trouxe à sua vida atual, o relato desta participante revela a percepção de que a sua paralisia foi causada por alterações da temperatura – “tive de me proteger das diferenças de temperatura, por exemplo” (E6). São, ainda, visíveis estas percepções relativas à etiologia da paralisia facial em relatos como, “a explicação é que temos um herpes qualquer adormecido que pode degenerar neste tipo de coisas” (E5) ou até de origem mística ou emocional – “na altura, eu acho que houve imensas coisas para dizer, porque eu não devia estar satisfeita com coisas da minha vida (suspiro) e que não reagi (pausa) e hoje olho para trás e penso que isto foi a maneira de o meu organismo dizer” (E4).

Estes relatos e esta pequena subcategoria surgem como reforço do analisado em categorias anteriores, evidenciando alguns aspetos que, com o acompanhamento adequado e informado de um profissional, possibilitariam a estas pessoas uma visão mais informada e capacitada, permitindo-lhes decidir sobre certos aspetos da sua vida e do seu processo de transição. Estes factos são suportados pelo que Beurskens (2003) refere como parte essencial do processo de reabilitação da expressão facial, a informação sobre o tratamento e prognóstico. Já Meleis (2000) refere, também, a preparação e conhecimento como condições que influenciam a transição. De facto, existe um participante que refere “lá está, depois percebi que já estava a ir tarde demais” (E2), quando relata as razões para ter abandonado o seu plano de fisioterapia, pelo que o acompanhamento mostrava-se, neste caso, como essencial nas falsas percepções de saúde.

A face

“é a cara, é a imagem que nós temos” (E6)

A última categoria que emerge da área temática da experiência sentida pela pessoa é a da ‘Face’. No entanto, não surge independente do processo de transição

e, especificamente, da situação de transição. Esclarecendo, a 'Face' é abordada, aqui, em três diferentes momentos da paralisia facial (em três subcategorias), no 'antes', no 'durante' e no 'após'. Desta forma, vai-se evidenciando diferentes fases no processo de transição perante a descrição dos participantes e a análise feita. As análises destas três subcategorias são, aqui, cruzadas num único texto.

Quando questionados sobre a face 'antes' da paralisia facial, apenas dois participantes se recordaram e descreveram a mesma, "e eu sou uma pessoa que se ri muito" (E1) e "eu sou de gargalhada fácil (...) Luminosa, sim, muito mais luminosa" (E4). Concluiu-se que esta baixa frequência de relatos se relaciona com o processo de transição, no modo em que os participantes que não conseguiram relatar a sua face antes da paralisia facial encontram-se em fases mais avançadas no processo de adaptação e mestria, assimilando a paralisia como parte integrante da sua face. Um outro aspeto importante a referir relaciona-se com ambos os relatos nesta temática: ambos apontam para características de expressão facial, ou seja, ambos referem recordar-se do seu sorriso e da capacidade de se expressar. Segundo Ekman (2003), este aspeto pode dever-se à maior facilidade da pessoa em demonstrar socialmente emoções de alegria e de prazer, pelo que identifique a sua expressão facial com esta (Ekman, 2003; Monteiro et al, 2013). No entanto, nenhum participante procurou descrever fisionomicamente a sua face no antes da paralisia facial, reforçando a conclusão de que a expressão facial é definidora da face em si, ideia já apontada por Ekman nos seus estudos (2003).

Relativamente à fase de 'durante', existem vários relatos relativos aos traços fisionómicos da mesma e à expressão facial, relatando, mais uma vez, alterações da própria imagem que tinham da face, como "em certas fotografias via-me assim completamente (pausa longa) transfigurado" (E2). Nota-se este aspeto ainda, "Admito que sentia um desconforto ao ver, a cara não é igual (...) É evidente que isto (pausa) ficas um bocado angustiado com aquilo" (E3). Em ambos os relatos, é evidente a alteração profunda do conceito da face de cada indivíduo, provocando sentimentos de despropriedade ou de distância da sua face, ou integrando a face como parte de si, como definidor de si – "Lembro-me que na altura era um bocado paranoia (...) fazia impressão «ai estou mesmo torto e não sei quê»" (E2).

Por outro lado, os participantes descrevem alterações fisionómicas focadas no olho e no lado da boca afetados – “onde se notava mais era no desvio (apontando para o lábio), tinha o apagamento quando me ria mesmo” (E1) ou “Vi que, quando sorria o lado esquerdo não mexia, fechava os olhos com força e a pálpebra não fechava completamente, não tinha, depois tentei o adejo nasal e não mexia nada” (E6). No entanto, identificavam sempre a sua paralisia facial com a (in)capacidade de gerar expressões faciais, como “«ri-te» e eu ria-me e tinha um apagamento que parecia que o lábio descaía (...) havia um olho que não fechava completamente, do lado direito” (E1), e nas suas fotografias – “Eu só nas fotografias é que percebia (...) tinha a boca ao lado” (E2) e “mas as únicas fotos que tirei, só há uma em que, que eu disfarço um bocadinho, mas notei que estou ali com um problema” (E6). Esta fase – ‘durante’ – permite concluir que as pessoas, utilizando a visão, apenas identificam as alterações causadas pela paralisia facial perante determinadas microexpressões faciais, contribuindo para a inibição da expressividade facial [“que eu disfarço um bocadinho” (E6)] e para potenciais fenómenos de isolamento social.

No ‘após’, a análise dos vários relatos vai ao encontro do referido nas restantes subcategorias. Todos os participantes referem ter ficado com sequelas, como, por exemplo, se observa nestes relatos – “eu se sorrio ainda (...) tenho um discreto apagamento” (E1), “deixei de conseguir assobiar” (E2) ou “E por vezes até fiquei, vá, com um tique de estar sempre a fazer assim [exemplificando, hidratando o olho] e agora o que noto é que às vezes quando sinto algo de estranho no, na cara, venho ver, faço algumas expressões para perceber se está igual dos dois lados” (E6). No entanto, surgem alguns relatos de adaptação/mestria à sua nova condição, avaliando-se como uma transição potencialmente positiva - “Um bocado como, alguma certa adequação a um, a este novo estado” (E4) -, em que a pessoa integra as alterações da face como parte integrante de si, “eu própria também acho que me adaptei a isso (...) passou a uma maneira de me ver” (E4) e adapta-se a novas condições, “Agora...por vezes tento controlar a expressão facial (...) Se calhar, depois de me acontecer isto, se calhar comecei a expressar de uma forma diferente” (E6).

Por outro lado, existem alguns relatos em que se conclui a experiência de transição negativa (Meleis, 2000), na qual a pessoa refere ter ficado diferente das outras, com um estigma – “Eu acho que agora o que está, já não é possível reverter (silêncio). Já vou ter de ficar com esta marca” (E1) e “porque era assim que eu me sentia, não é, como ainda hoje me sinto, tantos anos depois...com a cara diferente” (E4). Estes relatos permitem concluir, também, que a experiência de transição negativa continua a promover sentimentos de despertença e de alterações da autoestima, promovendo estados emocionais prejudiciais à qualidade de vida da pessoa.

No seguimento deste último aspeto, surgiu uma última subcategoria associada à ‘Face’ relacionada com a ‘Expressão Facial’. Durante a análise, e como discutido anteriormente, compreendeu-se que vários participantes descreviam a sua face através das expressões faciais. Relatos como “Reconhecia, parecia uma cara de cera (risos), sem qualquer expressão facial, sim, mas reconhecia” (E6) ou “fiquei com o rosto mais fechado, mais duro porque tento não sorrir” (E4), explanam a necessidade de uma intervenção inteiramente focada na recuperação da expressão facial. Um outro aspeto dos relatos é a própria perceção que as pessoas referem relativamente ao processo de paralisia facial e à sua expressão – quando questionada relativamente à principal alteração, esta participante refere “Não, era a expressão facial. A fala, não” e “tive algum medo de perder a expressão” (E6). Outros relatos corroboram esta conclusão, “a expressão facial, tu associa-la cada uma a cada pessoa” (E3), indo ao encontro do que Ekman (2003) refere “each emotion also has unique signals, the most identifiable being in the face and the voice” (p. xiii). Neste sentido, compreende-se a relação estrita entre a expressão facial e a identidade da pessoa, assim como a identificação da expressão facial como principal défice – “esta é a principal parte do corpo que está em comunicação com o outro” (Silva, Castro & Chem, 2012, p. 14).

Resumo

Este capítulo explana a análise feita à primeira área temática, ‘Experiência Sentida pela Pessoa’, e às respetivas categorias e subcategorias. Esta demonstrou ser importante no sentido de compreender a experiência da pessoa, justificando a procura de respostas para uma melhor qualidade de vida. Importantes conclusões foram retiradas nesta análise. De uma forma sucinta, concluiu-se que a pessoa com paralisia facial apresenta alguma das três formas de ‘evitares’, isolamento social próximo, distante e de expressividade facial. Estes advêm de sentimentos de diminuição da autoestima e de vergonha – mais abordado no género feminino-, decorrente de alterações da autoimagem e de distanciamento da própria identidade, com impacto significativo na qualidade de vida da pessoa. Para além destes sentimentos, a ansiedade e o medo encontram-se muito presentes, principalmente em aspetos relativos a dúvidas e ao potencial êxito do processo de recuperação. Quando identificada, as pessoas referem as dificuldades na sua expressividade facial ao invés dos traços fisionómicos, considerando a expressão facial como a principal ‘perda’ na paralisia facial, conduzindo a dificuldades nas relações sociais e laborais, com grave prejuízo para a sua vida de relação e a sua qualidade de vida. Através dos vários relatos, depreende-se estados diferentes nos processos de transição. Esta poderá ser positiva e ou negativa, dependendo dos fatores facilitadores e dificultadores. Nas pessoas com transições negativas, ressaltam alterações profundas do conceito de *self*, assim como sentimentos de despartença da face, ou através de adaptações que promovem a inexpressividade facial e a potenciais fenómenos de isolamento social. Por outro lado, observa-se relatos de integração de um novo Eu, ou seja, de mestria (Meleis, 2000) a um novo estado, em que a pessoa integra as alterações da sua face como parte da sua situação atual. Analisando os relatos, conclui-se, ainda, que processos de transição negativos implicam estados emocionais prejudiciais à qualidade de vida, justificando a necessidade de um facilitador da transição e de um acompanhamento focado em aspetos psicológicos (Silva, Castro & Chem, 2012)

Neste seguimento, concluiu-se que torna-se fulcral a presença de um profissional atento e sensível a estas questões, identificando precocemente e atendendo às necessidades de falta de informação, apoio emocional,

desenvolvimento de estratégias na facilitação do processo de transição e motivação. Este, através de um contacto próximo e focado numa intervenção sistémica e estruturada na reabilitação da expressão facial, poderá facilitar o processo de adaptação e transição que a pessoa experiencia, focando-se em aspetos essenciais como o isolamento social, a autoimagem e a autoestima, a ansiedade ou o abandono do processo de reabilitação. O enfermeiro, segundo Meleis (2000), deve ser o profissional próximo da pessoa que, em conjunto, encontra estratégias na facilitação da transição. Ainda, o enfermeiro de reabilitação, como abordado por OE (2010), apresenta competências específicas na avaliação precoce e diagnóstico das necessidades da pessoa, pelo que poderá intervir de forma sistematizada e consoante a sua avaliação. Torna-se, por isso, importante analisar as principais dificuldades sentidas pela pessoa e conhecer as suas necessidades, no sentido de compreender alguns aspetos essenciais para a intervenção 'deste' profissional.

Principais dificuldades

Dificuldades sentidas

“Dizer-te, o mais difícil para mim foi ter que evitar sorrir (...) e ver-me nas fotografias” (E1)

Numa segunda área temática, procurou-se conhecer as principais dificuldades da pessoa com paralisia facial, atendendo aos vários aspetos e processos que emergem das mesmas, considerados nas respetivas categorias. Nesta primeira categoria, observam-se as dificuldades que as pessoas sentiram e respetivas análises.

Como referido na área temática anterior, os participantes apresentaram relatos que demonstram sentimentos preocupantes face à incapacidade de expressão facial. No entanto, quando questionados diretamente sobre as dificuldades, a maioria descreve dificuldades na mastigação – “comer, talvez, a mastigar” (E2) e “estar em casa com um olho tapado e não conseguir comer” (E4) ; na fala – “havia ali algumas palavras que eu não conseguia dizer tão bem” (E2) e “digo que havia às vezes algumas palavras que, pá, que não me saíam” (E5) ; ou nos cuidados de higiene – “depois lavei os dentes, também tive que, a bochechar não consegui” (E6). De facto, as referências às dificuldades sentidas na relação cingem-se a três relatos, nos quais os participantes afirmam “Dizer-te, o mais difícil para mim foi ter que evitar sorrir (...) e ver-me nas fotografias” (E1), “lembro-me na altura de ter, de, pronto, o assobiar é é...é emblemático” (E2) e “epá se calhar nessa altura que eu tive assim nem sequer, nem sequer pisquei o olho pá, nem ser quer pisquei o olho a uma miúda” (E3). Neste sentido, conclui-se que, embora as alterações da expressão facial sejam mencionadas como gravemente prejudiciais (como anteriormente discutido), os participantes relatam, maioritariamente, dificuldades na alimentação, na fala ou nos cuidados de higiene, sugerindo-se diferentes hierarquizações das várias necessidades das pessoas, ideia defendida por Maslow (2014). Nesta, as necessidades psicossociais, como a autoimagem, são secundarizadas em relação às necessidades físicas, como a alimentação (Maslow, 2014).

Adaptação às dificuldades

“E eu evito (...) que é as tuas fotografias mais antigas, não é, e ver qual festa posso ir (...) eu ainda hoje evito” (E4)

Face às dificuldades sentidas, procurou-se conhecer em que sentido os participantes adquiriram estratégias de adaptação e de mestria às mesmas. Foram observados alguns relatos relacionados com a alimentação, “demorava mais, evitava coisas duras” (E5) ou “a beber líquidos, tentava usar sempre a palhinha”, mas também a alimentação associada à relação com o outro, como evidencia este relato, no qual se nota o desconforto na alimentação com outras pessoas, “evitava comer sopa à frente de pessoas, na cantina do jornal, acho eu, ou no restaurante” (E4). Verifica-se uma preocupação maior na adaptação em aspetos relacionais, como na comunicação direta, no qual surgem relatos que referem “quando tinha que falar com alguém punha a mão à frente, aquelas estratégias para tentar esconder” (E1) ou “nessa altura lembro-me que falava com mais calma para não me babar (...) tinha certos cuidados” (E3).

No entanto, a maior frequência de registos incide sobre estratégias de adaptação às dificuldades na expressão facial, sejam estas relativas à relação direta com o outro ou à relação indireta, própria do ser de relação. Silva, Castro Chem (2012) referem que, após a ocorrência de alterações da autoimagem, “o sujeito definirá a nova imagem que tem de si a partir das suas experiências” (p. 15). Por exemplo, este registo aponta para uma preparação prévia à relação direta com o outro, “eu próprio muitas vezes até dizia, se era alguém que não sabia...sim, antes ou no meio da conversa e percebia que nota-se muito a cara, é melhor, achava por bem dizer” (E2), concluindo-se, aqui, o desconforto perante a observação das outras pessoas. No sentido oposto, alguns relatos apontam para o desconforto na observação da própria face em fotografias, “E tirei poucas, e nas poucas fotografias, portanto, posicionei-me de lado, sempre, tentei não tirar fotos de frente, tirei de lado e sem sorrir, porque este lado não tinha expressão facial” (E6). Estes dois últimos registos reforçam, mais uma vez, o distanciamento da pessoa em relação à sua própria face e o impacto do mesmo na autoestima da pessoa.

Por outro lado, durante o contacto direto, surgem relatos de ocultação das incapacidades/dificuldades na expressão facial, “sempre que sorria tapava a cara, para não se notar (tapando com a mão esquerda) ” (E6) e “se calhar ter de me rir porque achava mesmo piada, se calhar escondia-me. Punha mais a mão assim (a esconder o lábio” (E1). Estas estratégias foram apercebidas pelos próprios participantes, como este registo refere, “e tentava usar estratégias para que as pessoas não notassem” (E6). Destes registos, aponta-se para os sentimentos de alteração da autoimagem que levam as pessoas a esconder-se e a esconder a sua face perante os outros, aumentando a inibição das suas emoções e de uma relação plena.

Surgem, ainda, relatos que demonstram que, embora tenha passado um grande período de tempo desde a paralisia facial, muitas estratégias foram integradas no novo estado da pessoa, sendo ainda identificadas como adaptações ao processo de transição, como estes registos apontam – “E se calhar, se me rir mais, agora que estou a falar contigo, estou aqui com a mão” (E4) e “eu acho que já tenho um tique que já sei que se fico assim muito tempo (esboça um sorriso ténue), o lábio não descai” (E1).

Estes aspetos permitem concluir que, através de sentimentos de desconforto ou de diminuição da autoestima pela alteração da imagem pessoal da face, as pessoas desenvolvem estratégias maioritariamente inibidoras da exposição social, aumentando o isolamento e a diminuição da relação com os outros. Por outro lado, estas estratégias apresentam-se como duradouras, integrantes de um novo estado e de uma nova personalidade, continuando a ter impacto na vida de relação atual das pessoas, mesmo após ter passado um longo tempo desde a data da paralisia facial. Segundo Meleis (2000), estas são indicadores de progresso no processo de transição, indicando integração de estratégias de coping. Importa ter em conta este dado, concluindo-se que é necessária a ajuda no desenvolvimento destas estratégias, como Meleis (2000) refere na abordagem ao enfermeiro enquanto facilitador de transição.

Motivações no processo

“era conseguir fechar os olhos e sorrir” (E6).

Esta categoria emerge da anterior, tentando esclarecer as principais motivações para a adoção de estratégias adaptativas às dificuldades e indicadoras de progresso e mestria no processo de transição. Como referido anteriormente, estas relacionam-se profundamente com o desconforto na relação, associado a alterações da sua própria imagem e da sua estima, pelo que incidem na recuperação da expressão facial. Os registos analisados apoiam esta afirmação, como “e ninguém gosta de se sentir assim, um bocadinho, diferente. Não é normal estarem com a boca ao lado” (E1).

Um aspeto que também importa referir é a importância que o conhecimento de outros casos, dos seus processos de recuperação e das sequelas teve na motivação deste participante, como Beurskens (2003) refere na informação sobre as opções de tratamento e prognóstico. Como refere este participante “foi essencialmente ter visto como tinham ficado os outros, não é, mas isso é para «não quero ficar assim, quero, quero é resolver isto com alguma rapidez»” (E5). Reforça-se, neste registo, a necessidade da presença de um profissional que possa explorar estas preocupações, utilizando-as como promotoras na aceitação e adoção de estratégias de reabilitação facial.

Dimensão de vida afetada

“se calhar estou a ficar com uma depressão, porque só me apetece chorar, não quero estar com ninguém” (E6),

Na análise das principais dificuldades, procurou-se explorar, de uma forma pormenorizada, qual a dimensão de vida que teria sido mais afetada na perspetiva da pessoa, sem desenvolver aspetos teóricos sobre a visão multidimensional da pessoa. Excetuando um participante, todos apontaram para a dimensão psicológica como a principal afetada, reforçando alguns aspetos discutidos anteriormente e indo ao encontro dos estudos de Konecny et al (2014) e Silva et al (2011), nos quais

reforça-se a importância da dimensão psicológica na análise das consequências da paralisia facial. No entanto, importa descrever alguns relatos, dada a riqueza das descrições desta dimensão e de compreender o verdadeiro impacto da paralisia facial na mesma. Num primeiro registo, o participante refere “epá tive um desconforto ali nos primeiros dias (...) visual” (E3), reforçando a alteração da autoimagem – dimensão psicológica. Outro participante refere, “é muito assustador. É muito (pausa), é emocionalmente muito forte” (E4) e “eu tive uma semana perdida...sem conseguir reagir muito bem, sem saber o que fazer” (E4). Ambos os relatos demonstram o grau de afetação da dimensão psicológica nesta pessoa, aumentando a probabilidade de surgirem sentimentos de impotência – “e lembro-me de pensar que ”de facto não estou a voltar para o normal, para a cara normal”, tinha a cara mesmo...” (E4) -, de desesperança e/ou de tristeza – “não sei se na altura também me apetecia muito rir” (E5).

A profundidade do impacto da paralisia facial na dimensão psicológica revela-se, também, noutro registo, “há a questão da parte psicológica, em que um tipo...sem ter de estar (...) igual às outras pessoas. E portanto isso causa algum desconforto” (E5). Já outro participante refere essa mesma profundidade, “nível psicológico e emocional, afetou-me muito (...) mas durante um mês acho que chorei todos os dias” (E6), assim como relaciona o impacto na dimensão psicológica como causa para a afetação da dimensão social – “Porque o...o psicológico leva ao social, ao isolamento social. E foi isso que me aconteceu” (E6). Esta relação surge, sinteticamente, explanada noutro relato, no qual o participante aponta “o conviver com as pessoas” (E1) como a principal dimensão afetada.

Estes registos permitem demonstrar e concluir que a alteração da expressividade facial causa alterações percebidas na dimensão psicológica, o que, por sua vez, levará a consequências na dimensão social. As pessoas, ao desenvolverem sentimentos de medo e de desesperança, poderão desenvolver estratégias que promovam o isolamento social e a inibição da expressão individual, afetando a dimensão social, experienciando, deste modo, uma transição negativa. Este dado é corroborado por Silva, Castro & Chem (2012), afirmando que as alterações da região facial, associadas a alterações da autoimagem, são fatores que podem levar à diminuição da convivência social e, por consequente, a um maior

sofrimento, o que, por sua vez, poderá levar ao desenvolvimento de ansiedade e de alterações patológicas do humor, como a depressão (American Psychiatric Association, 2013). Infere-se, daqui, a necessidade de um acompanhamento sistémico e sensível às questões psicológicas e emocionais, dado poder concluir-se que estas são as mais afetadas perante o processo de paralisia facial.

Potencialidades²⁵

“(apoio familiar) facilita sempre. Psicologicamente facilita” (E3)

Relativamente às potencialidades, procurou-se conhecer, tendo em conta a teoria organizadora do estudo (Meleis, 2000), os fatores facilitadores do processo de transição que as pessoas identificam. Os relatos apontam para três diferentes tipos de fatores: de suporte familiar, de informação e de profissionais. O suporte familiar emerge em relatos como, “estive em casa da Andreia (pausa), pronto, com a família dela, que é quase a minha família adotiva cá em Portugal Continental” (E6) e “Foi a, foi o conforto que tive (...) fundamental para a minha recuperação (E6), evidenciando a necessidade de um suporte afetivo como facilitador do processo. Por outro lado, um participante refere “portanto não fiquei muito preocupado, como digo eu, sabia o que estava a acontecer” (E5) e “olha eu acho que as pessoas mais importantes nestes processos, para mim, foram os meus colegas que tiveram isto” (E5), apontando a consciencialização e a informação relativa ao problema como principal facilitador (Meleis, 2000; Beurskens, 2003). Surge ainda o registo de “aquilo que eu já sabia, aquilo que a médica me disse e aquilo que os meus dois colegas me disseram bastou” (E5), evidenciando a importância atribuída à informação dada pelos colegas e pelos profissionais. Este facto relativo aos profissionais surge, também, no seguinte relato, “eu tenho sorte de estar num hospital e que por acaso estava a fazer fisioterapia, porque caso contrário ninguém me ia passar fisioterapia por causa de uma paralisia facial” (E1).

²⁵ A subcategoria ‘potencialidades’ encontra-se inserida na área temática ‘principais dificuldades’ dada à fluidez das entrevistas realizadas: ao dialogar sobre as suas dificuldades, os participantes desenvolveram o seu discurso, seguidamente, para as potencialidades que permitiram (ou não) recuperar.

Estes relatos permitem concluir a importância de um apoio personalizado, focado no reforço positivo, assim como a importância de informar a pessoa relativamente ao processo de paralisia facial e da sua reabilitação, podendo esclarecer dúvidas e permitir a escolha de um caminho pessoal de recuperação, como afirmado por Beurskens (2003).

Retrospectiva

“devia ter atacado logo, devia ter ido ao especialista, se tenho feito logo mais qualquer coisa, podia ter recuperado mais” (E2)

Por fim, emergiram das várias entrevistas registos de retrospectiva, nos quais os participantes apontaram, observando o processo de transição passado, alguns aspetos que dificultaram o mesmo. Surgem relatos de arrependimento face à primeira reação, referindo “mas não sei se alguma coisa teria ajudado o que é que fosse, não é, mas depois há também aqui uma parte de coisa de culpabilização de “se calhar eu não teria chegado aqui se tivesse ido logo para umas urgências” (E4). Estes registos apontam para uma reação tardia perante a paralisia facial, retirando-se, assim, a importância de uma identificação e encaminhamento precoce por parte do profissional. Outro registo evidencia a importância atribuída à expressão facial após a experiência de todo o processo de paralisia facial – “hoje dou muito mais importância e digo-te, tanto que dou que, se eu tiver isto ou no outro lado ou no mesmo lado, eu vou-me curar à mesma pá, não quero ficar assim, não vou ficar” (E3).

Estes relatos demonstram perceções face ao processo de transição que importa trazer para o estudo, como a necessidade de uma perceção inicial e real da situação de paralisia facial, com o intuito de iniciar o processo de reabilitação o mais precocemente possível, prevenindo, também, sentimentos de arrependimento perante resultados menos positivos na avaliação da pessoa. Esta gestão das expectativas da pessoa deverá ser contemplada na intervenção do profissional (Beurskens, 2003; Hesbeen, 2001). Por outro lado, surge, neste momento, o

primeiro relato face às técnicas utilizadas no processo de reabilitação facial, os quais serão discutidos posteriormente – “e uma das coisas que eu dizia à malta toda que era «eh pá, eu não, não me fizeram nada, nem gelo, nem agulhas, nem electroestimulação, nem nada (...) só manipulação facial». E fiquei bem, fiquei ótimo” (E3).

Resumo

Este capítulo apresenta a análise da área temática das ‘Principais Dificuldades’ e suas categorias, procurando-se compreender as dificuldades reais sentidas pelas pessoas, incluindo a dimensão de vida mais afetada – o seu *insight* -, assim como todos os fatores, facilitadores e dificultadores – motivações, potencialidades, retrospectiva -, analisando as estratégias adotadas na mestria do processo de transição (Meleis, 2000).

Neste sentido, concluiu-se que as pessoas consideram a dimensão psicológica como a mais afetada, dadas as dificuldades sentidas relativas à alimentação, fala e cuidados de higiene. A relação surge como uma dificuldade menos referida²⁶, embora surja como foco dos processos de adaptação dos participantes. Estes processos apontam para estratégias de adaptação evitantes (Silva, Castro & Chem, 2012) do contacto social, pelo desconforto da observação dos outros ou do seu próprio (fotografias), tornando-se integrantes deste novo estado, e continuando, atualmente, a ter impacto na vida de relação das pessoas. Avalia-se, desta forma, que a pessoa desenvolveu estratégias de gestão da situação, mas evita a interação e a ligação a relações, anteriores ou novas. Estes aspetos tornam-se importantes, pois justificam a necessidade de, perante uma identificação precoce do problema, trabalhar junto da pessoa aspetos importantes na dimensão da autoimagem e na adoção de estratégias menos “estigmatizadoras” ou que promovam o isolamento social, avaliados pelo progresso no processo de transição. O profissional de reabilitação, tendo em conta a atenção particular à pessoa (Hesbeen, 2001), poderá desenvolver, em conjunto com esta, estratégias de

²⁶ Questiona-se se, segundo a perspetiva de Meleis (2000), se sentiram ligados às outras pessoas.

adaptação mais integradas e mais ligadas às outras pessoas e à relação, evitando a diminuição da convivência social, potenciando a vida de relação.

Por outro lado, os fatores considerados facilitadores pelos participantes permitem concluir a necessidade de intervir junto das mesmas com o enfoque na informação à pessoa, no apoio positivo e realista e nas motivações que possam ser exploradas, abordando questões sensíveis relacionadas com a autoestima e os significados atribuídos pela pessoa, quer pelas suas crenças, quer por experiências passadas (Meleis, 2000). Face à discussão sobre os aspetos que influenciam o processo de recuperação, importa analisar, seguidamente, o apoio que os participantes sentiram por parte dos profissionais de saúde e pelas estratégias adotadas.

Suporte/Apoio de profissionais e satisfação

Estratégias de procura em saúde

“era saber até que ponto era...se havia recuperação, em quanto tempo é que tinham recuperado, e se tinham ficado com (pausa) com sequelas” (E2)

A última área temática dos resultados aqui apresentados refere-se ao suporte dos profissionais de saúde durante o processo de paralisia facial e consequente reabilitação da expressão facial, assim como a satisfação dos participantes. Procurou-se, aqui, conhecer a realidade dos participantes relativa aos cuidados de saúde, bem como o seu contacto com os profissionais.

Na primeira categoria, abordou-se as estratégias que os participantes tiveram na sua procura em saúde. Concluiu-se que esta se cingiu a três níveis: profissionais de saúde, testemunhos de outras pessoas que experienciaram paralisia facial e pesquisas pessoais nos vários meios de comunicação.

Numa primeira instância – ‘profissionais de saúde’- há relatos que referem a importância do profissional de saúde, “médico especialista que foi o que me explicou aquilo como ninguém me tinha explicado” (E2), “e fui a várias fisioterapias” (E4) e “deram-me uma série de exercícios para fazer em casa sempre que tivesse oportunidade” (E6). No entanto, e perante défices sentidos de informação, verificam-se ‘pesquisas pessoais nos vários meios de comunicação’ – “(médico) mas não me falou em exercícios que eu podia fazer. Fui para casa à procura na internet o que é que podia fazer” (E1). Surgem alguns registos de procura de informação de *per si*, “e depois eu em casa fui procurar” (E1), “e depois fui eu própria ler mais coisas a seguir, naquela tentação voraz de (...) de descobrir” (E4). Em última instância, alguns participantes procuraram ajuda junto de ‘testemunhos de outras pessoas que experienciaram paralisia facial’ – “falar com pessoas só assim quem tinha tido” (E2) - , tentando compreender e esclarecer dúvidas relativamente ao processo de recuperação – “perguntei-lhes para perceber o que é que eles tinham feito, o que é que tinha resultado, como é que as coisas tinham corrido, o que é que tinham tomado e tal” (E5). Destes registos sugere-se que, perante dúvidas relativas ao processo de reabilitação (potencial de recuperação, exercícios específicos ou outras informações), as pessoas procuram informar-se através dos meios disponíveis, que,

não sendo totalmente satisfeita junto de profissionais, é uma situação que poderá gerar ansiedade e dificultar o processo de reabilitação. Beurskens (2003) refere este ponto, ao justificar a necessidade de considerar a informação à pessoa como intervenção fundamental na *mime therapy*, pois poderá evitar a ansiedade e receios que possam dificultar o processo de reabilitação.

Relatos dos técnicos

“as pessoas demoram mais ou menos tempo consoante os exercícios que fazem em casa (...) têm os outros 90% da recuperação a vosso cargo” (E3)

Relativamente aos relatos dos técnicos, procurou-se observar quais os temas que os participantes recordaram como mais importantes, de forma a compreender quais os aspetos fulcrais a abordar junto da pessoa com paralisia facial. Estes vão ao encontro do referido na análise da categoria anterior. Os relatos cingem-se a questões relativas às causas prováveis da paralisia facial, “achei muito curioso, foi a explicação que ele me deu (...) “ olha, basicamente o que acontece é que a paralisia facial mata-te esses capilares, essas veias mais finas, não é...e depois elas voltam a nascer”” (E2) e “ah isto pode ter sido viral, pode ter sido diferenças de temperatura assim agressivas” (E6); a questões relativas ao potencial de recuperação, “ele na altura disse-me que agora também já não havia nada a fazer, que já tinha passado muito tempo e que isto devia ter sido logo” (E2), “olhe isto vai ter melhorar, mas isto é absolutamente curável. Você vai ficar ótimo, você vai ficar bem (...) as pessoas demoram mais ou menos tempo consoante os exercícios que fazem em casa (...) têm os outros 90% da recuperação a vosso cargo” (E3) e “tinha tido uma incidência de 80%, o que é muito grande (...) foi ele é que me disse desta coisa dos 80% que me deram da minha face” (E4); e de questões relativas aos exercícios específicos de reabilitação facial, como “ela falou-me, olha, os movimentos, exemplificou para eu ver, olha os beijinhos, o pôr a boca para o lado” (E1) e “ok, em casa é importante que em alguns momentos que faças os exercícios, mas também tens de deixar os músculos descansar um bocadinho” (E6). Sugere-se, destes relatos, que as principais recordações dos relatos dos técnicos abordam os temas que levam as

peessoas a procurar os profissionais de saúde, como o potencial de recuperação, a etiologia da paralisia facial e os exercícios específicos a realizar. Beurskens (2003) refere a necessidade de informação relativa ao tratamento (exercícios) e ao prognóstico (potencial de recuperação). Observa-se, ainda, que a abordagem nestas temáticas e o esclarecimento de dúvidas é fundamental na gestão da ansiedade e das expectativas da pessoa, potencializando o seu processo de reabilitação. Este ponto vai ao encontro do indicador de processo sentir-se ligado abordado por Meleis (2000), o qual relaciona a progressão no processo de transição com a ligação da pessoa com o profissional de saúde.

Técnicas utilizadas mais importantes

“(...) ficava tardes a ver televisão e a soprar balões (...) em frente ao espelho”
(E6)

Face aos resultados apresentados anteriormente, e dado que no decorrer das entrevistas surgiram relatos relativos às técnicas utilizadas, torna-se interessante analisar a importância atribuída pelos participantes às técnicas utilizadas no seu processo de reabilitação, tendo em conta os ganhos sentidos. Esta análise poderá trazer dados relativamente à adesão e correta concretização de determinados exercícios, importantes ao profissional de saúde.

Existem alguns registos relativos a várias técnicas utilizadas, como “fiz massagem e fez-me electroestimulação. E então, durante as três semanas que eu continuei a fazer fisioterapia, fiz duas vezes por semana, ela aplicava-me massagem e electroestimulação na face” (E1), “utilizavam gelo, era sempre com gelo” (E6) e “comecei com esta coisa da massagem, lembro-me que um amigo na altura também depois me aconselhou a fazer acupuntura” (E4).

No entanto, importa referir que os relatos centraram-se, em maior frequência, em técnicas de exercícios manuais (passiva, ativa ou resistida). Existe mesmo um relato que refere a importância atribuída aos exercícios manuais, “acho que aquilo que me ajudou muito mesmo foi os exercícios” (E4). Baricich et al (2012) apresentam conclusões concordantes no seu estudo, apontando para melhores

resultados na reabilitação da expressão facial em utentes submetidos a *mime therapy* ou outros exercícios manuais. Surgem vários relatos que abordam os exercícios manuais, descrevendo-os, pelo que, sinteticamente, serão aqui analisados todos os que abranjam exercícios manuais diferentes. Os registos, “(exemplificando exercícios resistidos de contração muscular da bochecha, região frontal e periorbital esquerda, e pálpebra) o olho fazia tipo assim uma moeda e faziam força e eu tinha que fechar com força o olho, levantava as sobrancelhas, fazer cara de má” (E6) ou “espantar, punha-me assim (exemplificando exercícios de abertura da boca, abertura ocular total, resistência com mão à contração da bochecha, entre outros) e tinha que levantar as duas pálpebras” (E3), são exemplos das descrições apresentadas pelos participantes. Outras técnicas manuais encontram-se descritas nos registos, “encher balões (...) beber por uma palhinha, fazia por tentar assobiar, fazia de tentar erguer a sobrancelha mas sem mexer a parte de baixo” (E4) ou “mas acho que cheguei a ter esses exercícios numa bola, ou uma ou duas bolas, na boca, para um lado, na boca, e tal, com a língua, e abrir e fechar e fazer” (E5). De um modo sintético, os vários relatos vão ao encontro dos exercícios manuais que serão abordados posteriormente neste estudo, pelo que se opta pela não inclusão neste momento.

Um outro aspeto que se torna importante considerar é a periodicidade e o envolvimento/entrega que os participantes referem relativamente aos exercícios manuais. Por um lado, todos os participantes apresentam registos sobre a realização destas técnicas de forma autónoma em casa – “portanto acho que grande parte do trabalho fui eu que fiz em casa. Porque sempre que eu via um espelho, mesmo no trabalho, punha a boca ao lado, beijinhos, muita técnica dos beijinhos” (E1), “e fazia também alguns exercícios em casa” (E2) ou “em casa, bebia sempre com palhinha, tentava assobiar (...) ficava tardes a ver televisão e a soprar balões (...) em frente ao espelho (...) franzir a testa algumas vezes” (E6) -, no trabalho – “ou mesmo o lavar as mãos em frente ao espelho no quarto dos doentes, em 5 minutos ia (a fazer as técnicas)” (E1). Referem também noutras situações quotidianas – “ainda hoje vou a conduzir e dou comigo a fazer exercícios” (E4). Por outro lado, vários registos apontam para uma boa adesão aos exercícios propostos – “eh pá tipo um treino (...) com repetições (...) dar beijos ao espelho (...) e depois eram

sessões, 10 vezes, pára, 10 vezes, descansava. E ficava horas nisto. Agora, não parava, todos os dias, todos os dias” (E3), “eu tentei fazer aquilo como um antibiótico, à hora certa (...) de 3 em 3 horas” (E1) e “e lembro-me de estar tão obcecada com os exercícios, e portanto passava horas em frente ao espelho a beber água de palhinha ou a tentar separar os lábios” (E4). Destes relatos parece que os exercícios manuais são considerados pelas pessoas como a principal técnica utilizada, a que permite melhores resultados sentidos, sendo que a possibilidade de realizar de forma autónoma em diversos contextos permite uma maior adesão à técnica e melhores resultados, aspeto referido por Baricich et al (2012). Os vários relatos demonstram ainda diferentes dimensões dos exercícios manuais, sejam estes passivos, ativos ou resistidos²⁷, contemplando diversas estratégias, como a utilização de objetos de apoio (bolas metálicas, palhinhas, entre outros) ou com o apoio de outras pessoas, profissionais ou não.

Reabilitação da expressão facial

“é isto que faz recuperar alguma autoestima” (E4)

No sentido de compreender a importância atribuída ao processo de reabilitação da expressão facial, referenciaram-se os registos relativos ao mesmo. Embora com frequência absoluta mais baixa comparativamente a outras categorias, importa realçar alguns relatos. Surgem afirmações relativas aos exercícios manuais do processo, reforçando a importância dos mesmos, “eu tenho a sensação que se não tivesse andado a esfregar a cara, a alisar a cara, para trás e para a frente, a puxar isto para cima, a puxar para baixo...bom, eu não tinha recuperado” (E4) ou “mas também tenho a certeza que os exercícios que fiz também ajudaram muito mais” (E5). Há ainda um relato relacionado com o outro objetivo do processo de reabilitação, o do apoio emocional, “é isto que faz recuperar alguma autoestima” (E4). Destes relatos sugere-se que as pessoas consideram o processo de reabilitação da expressão facial essencial na recuperação da mímica facial, assim

²⁷ Segundo Matos (2011), as técnicas de suporte passivo referem-se à realização do movimento desejado com os dedos, tentando, após retirada dos dedos, que a pessoa mantenha a contração. Nos exercícios de fortalecimento muscular, dever-se-á aplicar resistência manual na direção oposta ao movimento pretendido.

como no suporte psicológico, percecionando, assim, os ganhos da mesma e os resultados reais.

Enfermagem

“mas não, não tive contacto com enfermeiros” (E3),

A última categoria analisada relaciona-se com os profissionais de enfermagem, no intuito de perceber o papel dos mesmos no acompanhamento dos participantes. De uma forma geral, os participantes não tiveram qualquer contacto com enfermeiros, “mas não, não tive contacto com enfermeiros” (E3), referindo outros profissionais como fisioterapeutas ou médicos. No entanto, dois participantes referem contacto com enfermeiros. Neste registo, a participante demonstra a importância do enfermeiro especialista de reabilitação na identificação precoce da paralisia facial, “tu vens com a boca ao lado (...) e o colega é especialista em reabilitação” (E1). Uma participante, enfermeira, refere que, embora “nunca estive em contacto com enfermeiros” (E6), a experiência de paralisia facial trouxe sensibilidade na abordagem a estas pessoas, “agora quando eu trio pessoas com o mesmo problema, se calhar sou um bocadinho mais afetiva” (E6) e que “quando encontro alguém com o mesmo problema, sinto-as um bocadinho perdidas” (E6). Destes registos conclui-se que o profissional de enfermagem não surge como profissional de referência, embora o seu potencial interventivo seja identificável, nomeadamente no diagnóstico precoce, no apoio emocional ou na realização de exercícios específicos (AEOP, 2015; Menoita, 2012).

Resumo

Na análise à última área temática verificam-se alguns dados importantes que se relacionam com a preocupação emergente desta. Os participantes afirmam que não existe contacto com profissionais de enfermagem, embora surjam registos relevando a sua importância no diagnóstico precoce ou no apoio emocional. Verifica-se ainda que as questões relativas à causa, exercícios e potencial de recuperação

podem ser ansiogénicas, facilmente recordadas pelas pessoas. Desta forma, parece que a abordagem destas temáticas e o esclarecimento de dúvidas – utilizando, sempre que possível, casos práticos e reais - é fundamental na gestão da ansiedade e das expectativas da pessoa, potencializando o seu processo de reabilitação (Beurskens, 2003).

Por fim, na análise às técnicas de reabilitação facial consideradas mais importantes, verifica-se consenso nos vários relatos dos participantes, concluindo-se que as técnicas mais referidas são as que envolvem exercícios manuais em todas as suas vertentes, assim como a identificação dos ganhos em saúde pelas mesmas. Baricich et al (2012) referem os exercícios manuais, especialmente *mime therapy*, os que apresentam melhores resultados de recuperação. Por outro lado, a autonomia e a possibilidade de realizar estes exercícios em vários contextos aumenta a adesão ao projeto de reabilitação (Beurskens, 2003).

IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Neste capítulo pretende-se dar continuidade aos resultados observados na análise da investigação, tentando destacar alguns aspetos sensíveis à enfermagem de reabilitação e fazendo a ponte para a prática clínica. Como tal, dividir-se-á em duas partes: resultados sensíveis à enfermagem de reabilitação e sugestões para a prática clínica.

Resultados que suportam os contributos para a enfermagem de reabilitação

No decurso da análise dos resultados da investigação realizada, depara-se com várias conclusões importantes para a enfermagem de reabilitação. Por um lado, compreender os elevados níveis de impacto que a paralisia facial acarreta para a pessoa, nas suas dimensões psicológica e social, abrem o véu à complexidade²⁸ e profundidade do problema da paralisia facial. É na visão dos problemas reais e sentidos na experiência da pessoa (com paralisia facial) que se absorvem todos os aspetos sensíveis ao profissional de saúde (Hesbeen, 2001). Fenómenos de alteração da autoimagem, com consequências profundas na autoestima e no humor da pessoa, acarretam graves prejuízos à sua qualidade de vida e à expressão da sua vida de relação (Silva, Castro & Chem, 2012; Silva et al, 2011; Konecny et al, 2014). Por outro lado, a verbalização das dificuldades sentidas no complexo processo de transição da pessoa e a explicitação das várias etapas da sua recuperação, aliadas à afirmação da inexistência de apoio pelo profissional de enfermagem, atestam a necessidade da sua discussão e da legitimação do território interventivo da enfermagem de reabilitação.

No entanto, não se pretende, com este estudo, ir ao encontro do que Rodrigues (2012) refere como conflitos entre grupos ocupacionais: embora uma área de intervenção em grupos profissionais como fisioterapeutas, terapeutas da fala e fisiatras, existe um espaço de intervenção passível de ser desempenhado pelos enfermeiros de reabilitação. É, no entender deste estudo, a necessidade de

²⁸ Ver rodapé pág. 14.

apresentar uma abordagem interacionista da sociologia das profissões (Rodrigues, 2012; Rodrigues, 1997), a qual se foca no desenvolvimento profissional e na transformação das ocupações profissionais, tendo em conta as necessidades das organizações e dos clientes para a ‘resolução de mais problemas’. O estudo pretende sensibilizar para as necessidades sentidas das pessoas com paralisia facial, com o intuito de desenvolver conhecimento e fundamentar uma prática mais pormenorizada na pessoa com paralisia facial, procurando responder à máxima de promoção de saúde e da qualidade de vida do alvo dos cuidados de enfermagem (Hesbeen, 2001). Como aborda Rodrigues (2012; 1997),

A divisão do trabalho é agora um facto social que precisa ele mesmo de ser explicado e cuja configuração resulta da distribuição de papéis diferentemente valorizados pela sociedade. Tal processo de distribuição de papéis não é “natural”, pelo contrário, é objecto de conflitos e negociações, de que resultam hierarquizações e segmentações, devendo constituir o ponto de partida de toda a análise sociológica do trabalho (1997, p.132).

Por outro lado, embora o suporte teórico de enfermagem de reabilitação possa não trazer, nesta área, maior conhecimento (em termos quantitativos) do que o de outros campos profissionais, apresenta conhecimentos diferenciados, aliados a um período/*setting* ideal para a exploração de determinados mecanismos essenciais à reabilitação da expressão facial da pessoa, assim como uma “atenção ao pormenor” particular da profissão de enfermagem (Hesbeen, 2001).

Desta forma, torna-se necessário discutir, sinteticamente, o profissional de enfermagem de reabilitação. De um ponto de vista teórico, este, na sua ação, é o profissional mais próximo das pessoas em fases precoces da sua patologia, o que, aliado ao vasto corpo de conhecimentos e competências na área da reabilitação, pode intervir junto da pessoa com paralisia facial. Esta afirmação é suportada pela OE (2011), em que o enfermeiro de reabilitação “J1.1 Avalia a funcionalidade e diagnostica alterações que determinam limitações da actividade e incapacidades”, “J1.2 Concebe planos de intervenção com o propósito de promover capacidades adaptativas com vista ao auto controlo (...)” e “J1.3 Implementa as intervenções planeadas com o objetivo de otimizar e/ou reeducar as funções aos níveis motor,

sensorial, cognitivo” (p. 3). Estas três unidades de competência demonstram, tacitamente, as possíveis implicações da enfermagem de reabilitação na recuperação da expressão facial: o enfermeiro, ao diagnosticar a paralisia facial enquanto limitação da atividade e incapacidade de expressão através da face, poderá desenvolver e implementar planos de intervenção que levem à promoção da adaptação e da transição positiva (Meleis, 2000), otimizando a função motora e sensorial da face e restabelecendo a cognição associada à expressão emocional e identificação da face (enquanto símbolo da identidade humana).

O próprio suporte teórico subjacente ao estudo e presente na prática da enfermagem de reabilitação reafirma a importância destes resultados para o desenvolvimento da enfermagem de reabilitação. Tendo em conta a ideologia partilhada com Meleis – a de transição e a de enfermeiro enquanto profissional “facilitador” das transições (Meleis e Trangenstein, 1994) -, e cruzando esta perspetiva com os processos de transição saúde-doença experienciados pelas pessoas com paralisia facial (referido na análise dos dados do estudo), observam-se vários pontos de interesse para a enfermagem de reabilitação. Sugere-se que, através da identificação de determinadas condições que influenciam (de forma facilitadora ou dificultadora) o processo de transição, como as crenças pessoais ou a informação, juntamente com os indicadores de processo e de objetivos (Meleis, 2000), o enfermeiro de reabilitação tem, na pessoa com paralisia facial, um campo de ação emergente. É no sentido de facilitar a transição de um estado para outro (Meleis, 2010), através das intervenções que serão discutidas posteriormente e da mobilização das potencialidades e dos recursos, que o enfermeiro de reabilitação poderá promover uma maior estabilidade futura, ou seja, um processo de transição positivo, com indicadores de mestria. Mas, principalmente, com ‘indicadores’ de que a pessoa tem qualidade de vida, sem fatores que possam causar sofrimento, como os sentimentos de diminuição da autoestima. Nesta perspetiva, o enfermeiro especialista de reabilitação, dado o corpo de competências específicas à sua intervenção, destaca-se na parceria com a pessoa na satisfação destes mesmos indicadores (de processo). A pessoa poderá, com este, atingir uma estabilidade maior (mesmo mantendo a paralisia facial ou algumas incapacidades) do que a existente previamente ao evento (Chick e Meleis, 1986).

Sugestões para a prática clínica

Este pequeno subcapítulo tenta trazer alguma luz sobre a reabilitação da expressão facial, procurando dar contributos para a prática clínica do enfermeiro de reabilitação. Será explorado o processo complexo de reabilitação facial, dando ênfase a algumas técnicas específicas, baseadas nos processos de reeducação neuromuscular e de *mime therapy*. No entanto, é necessário referir que estas técnicas “embora não interfiram na velocidade de recuperação, podem melhorar a função e, além disso, fornecem suporte emocional durante as fases evolutivas da paralisia” (Batista, 2011, p. 595), ou seja, são responsáveis pelo desempenho e pela recuperação progressiva.

Este capítulo é suportado pelo que Konecny et al (2014) nos dizem,

Orofacial rehabilitation as a part of complex rehabilitation care contributes considerably to improving the quality of life after stroke with orofacial function disorder. After complete stabilization of basic life functions and after improving the overall functional state, orofacial rehabilitation is one of the most important aspects of rehabilitation for the patient. (p. 136)

Esta afirmação vem reforçar a importância desta intervenção. Segundo Matos (2011), a reeducação neuromuscular “visa facilitar a atividade muscular em padrões funcionais de movimento e expressões faciais e suprimir a atividade muscular anormal que interfere com a função facial” (p. 910). É constituída por um conjunto de técnicas de tratamento, que devem ser aplicadas concomitantemente, embora possam ser divididas pelos problemas major decorrentes da paralisia facial, ou seja, a diminuição da força muscular, a perda de controlo motor isolado, a hipertonia ou as sincinesias (Matos, 2011). Importa ainda referir que a assistência por *biofeedback*, ou seja, através da manipulação da pessoa e com a utilização de espelho – reticulado ou não - está associada a melhores resultados (Matos, 2011).

De forma sintética, as diferentes técnicas de reeducação neuromuscular são:

- técnicas de estimulação – vibrações e percussões curtas com a polpa digital no músculo afetado;
- técnicas de suporte passivo – realização dos movimentos desejados através do exercício passivo;

- treino de mímica facial – realização de movimentos musculares (músculo isolado ou grupo muscular) com *biofeedback*, inicialmente bilateral e posteriormente com variações na velocidade, força, repetições ou intervalos de descanso;
- técnica de controlo do reflexo de Bell – com o foco num objeto a 30 centímetros da face, alterar entre a região superior e inferior, levando ao encerramento ou abertura da pálpebra superior;
- exercícios de fortalecimento muscular;
- técnicas de relaxamento muscular – automassagem, exercícios de contração e relaxamento, e palmopercussões sobre a hemiface afetada;
- técnica de controlo de sincinesias – realizando o movimento desejado, impedindo a contração sincinética;
- e facilitação neuromuscular – utilizando tarefas funcionais, como expressões faciais específicas, de forma bilateral e contra gravidade (Matos, 2011).

No entanto, estas técnicas encontram-se contempladas, maioritariamente, em exercícios simultâneos, como, por exemplo, o representado no anexo às Linhas de Consenso na parotidectomia da AEOP (2015): “franzir as sobrancelhas, comprimir os lábios, fechar os olhos com força, sorrir com os lábios juntos, franzir o nariz, baixar o lábio inferior, sorrir mostrando os dentes e encher as bochechas de ar” (p. 8). O mesmo se observa nas indicações de Menoita (2012) relativamente à reeducação dos músculos da face e nas suas indicações para a intervenção do enfermeiro especialista de reabilitação, referindo a necessidade da realização de vários exercícios: “massagem, unir as sobrancelhas, enrugar a testa, elevar as sobrancelhas, fechar os olhos abruptamente, sorrir, mostrar os dentes, assobiar, encher a boca de ar e deprimir o lábio inferior” (p. 136 e 137). Mais, no entender da autora, “esta reeducação é longa e minuciosa, exigindo da parte da pessoa bastante concentração” (Menoita, 2012, p.136), dado que a “pessoa com paralisia facial perde a possibilidade da comunicação não-verbal” (p.135).

No entender do estudo, e interpretando os resultados da análise do estudo realizado, os exercícios, isolados, não são suficientes para uma abordagem sistémica à pessoa com paralisia facial. De facto, e embora com prejuízo claro da dimensão física da pessoa, os resultados apontam para alterações graves das dimensões psicológica e social, pelo que se acredita que a intervenção do enfermeiro, dada a visão holística do mesmo (Hesbeen, 2001) não se esgota nos exercícios “mecânicos”. É, assim, necessária uma visão mais abrangente, com maior atenção ao pormenor e com uma preocupação genuína no futuro da pessoa, ou seja, centrada no cliente. Este último pressuposto reside no ideal dos cuidados centrados no cliente, defendido por McCormack e McCance (2006). Embora concluindo que existem poucos dados relativos aos resultados reais de uma intervenção centrada no cliente, estes autores apresentam uma estrutura que retrata o referido neste capítulo. Tendo em conta o desenvolvimento da competência profissional, a capacidade de estabelecer relações interpessoais, o autoconhecimento (incluindo os seus próprios valores e crenças) e o compromisso perante a profissão, e tendo em conta os aspetos do contexto de cuidados, o profissional de enfermagem poderá realizar várias intervenções que vão ao encontro dos cuidados centrados no cliente, como a partilha do processo de decisão, a presença empática, o compromisso, o apoio nas necessidades físicas e o respeito pelos valores e crenças da pessoa na intervenção (McCormack e McCance, 2006; Meleis, 2000). É neste sentido que reside a sugestão para a prática clínica – tendo em conta os resultados do presente estudo, a necessidade de uma intervenção sistematizada e abrangente com a pessoa e os cuidados centrados no cliente, torna-se imperativo redefinir intervenções que sejam facilitadoras do processo de transição.

Deste modo, considera-se que a *Mime Therapy* (Beurskens, 2003) poderá trazer um maior contributo à pessoa e à intervenção do enfermeiro. Este facto é reforçado pelas conclusões da revisão sistemática da literatura levada a cabo por Pereira et al (2011), as quais referem a efetividade real desta terapia junto da pessoa com paralisia facial e a importância do envolvimento da pessoa na realização de exercícios de forma autónoma e em contextos vários. Esta última

conclusão é suportada, também, pela análise feita no presente estudo relativamente à autonomia e à “mobilidade” dos exercícios propostos.

Desenvolvida em 1974 por um ator mimo, Jan Bronk, e um otorrinolaringologista especializado em paralisia facial, Pieter Devriese, (Beurskens, 2003), a *Mime Therapy* surge como um processo complexo, um conjunto de intervenções específicas junto da pessoa com paralisia facial, sensível à multidimensionalidade da pessoa e às suas necessidades reais, visando a reabilitação da expressão facial. Desta forma, e aliadas a um suporte emocional permanente face ao sofrimento da pessoa, é composta por várias ações igualmente prioritárias: a informação sobre o tratamento, o prognóstico e esclarecimento de dúvidas, a automassagem da face e pescoço, exercícios de respiração e de relaxamento, exercícios específicos de coordenação bilateral da face (e diminuição de sincinesias), exercícios de encerramento do olho e lábio, exercícios de fonação e exercícios de expressão (Beurskens, 2003).

Tanto os estudos de Beurskens (2003) como os de Beurskens, Heymans & Oostendorp (2006) reforçam que a *mime therapy* é a intervenção de escolha para as pessoas com paralisia facial, apresentando resultados consideráveis nos três níveis da CIFIS (2004), reafirmando ganhos essenciais na função (capacidade física de realizar o movimento) e na incapacidade (alimentação, por exemplo), mas também na saúde, fazendo referência aos problemas do contacto social e da vida de relação, assim como a depressão, aspetos já referidos e cruzados no presente estudo. Segundo Beurskens, Heymans & Oostendorp, “mime therapy is an investment that continuously pays dividends” (2006, p. 1042).

Mais acresce às conclusões aqui apresentadas, o trabalho desenvolvido por Monteiro et al (2013), no qual os autores desenvolvem uma tabela, apresentada em anexo (ver anexo 1), com as microexpressões faciais associadas às sete emoções básicas humanas. Perante todas as expressões faciais possíveis, são facilmente identificáveis as microexpressões faciais que possam estar comprometidas, possibilitando o foco dos exercícios de reabilitação facial nas mesmas. Para além deste aspeto, e seguindo o texto apresentado em contexto de aula (unidade curricular estimulação cognitiva da pessoa em coma, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2013), os mesmos autores fazem o paralelismo entre as

emoções, as principais microexpressões faciais com elas relacionadas e os músculos mais importantes para a realização das mesmas. Como principais responsáveis das expressões faciais surgem os músculos levantador da pálpebra superior, temporal, masséter, pterigoideu externo e interno, orbicular das pálpebras, supraciliar, canino, orbicular dos lábios, piramidal do nariz, borla do mento, trapézio e esternocleidomastóideo.

Por fim, é necessário refletir sobre estas intervenções e sobre a sua pertinência para o profissional de enfermagem de reabilitação. Recordando a abordagem interacionista das profissões (Rodrigues, 1997) e as competências do enfermeiro especialista de reabilitação, estes processos de reabilitação apresentam princípios comuns às técnicas já utilizadas por estes profissionais noutras áreas. A descrição dos exercícios passa, na íntegra, por exercícios musculares passivos, ativos e resistidos, pela utilização de *biofeedback* e espelho – como, por exemplo, utilizado no utente hemiplégico ou no treino de postura -, pela massagem terapêutica com vibração ou percussão, por técnicas de relaxamento com utilização de dissociação dos ciclos respiratórios – já realizado, também, na reabilitação respiratória -, pela informação e relação de ajuda e pelo apoio emocional. Desta forma, conclui-se que as sugestões apresentadas neste estudo são integralmente passíveis de serem aplicadas por enfermeiros especialistas de reabilitação na sua prática clínica, de forma autónoma e sistémica, tendo em conta os vários aspetos discutidos acerca da experiência de paralisia facial no estudo e as competências próprias destes profissionais. Por fim, e reforçando a pertinência do papel do enfermeiro especialista de reabilitação no apoio à pessoa com paralisia facial, este tem competências para desenvolver uma atividade centrada plenamente no cliente, com respeito pelas expectativas da pessoa e pelas necessidades que esta identifica, permitindo definir e priorizar as várias intervenções sensíveis à pessoa. É nesta atenção particular pela pessoa, pelo “interesse sentido pelo futuro da pessoa” (Hesbeen, 2001, p. XI), que o enfermeiro especialista de reabilitação poderá desenvolver uma atividade única na recuperação da expressão facial, pelo centrismo na pessoa e na parceria com a mesma, pela compreensão empática das necessidades emocionais e psicológicas e pela oportunidade singular de contacto próximo e de confiança junto da pessoa (Meleis, 2000; Hesbeen, 2001).

CONCLUSÕES

Este capítulo pretende fazer a síntese final dos resultados, das discussões e dos caminhos traçados do estudo, relacionando-os com os objetivos, as premissas, as questões primordiais e as preocupações da investigação. Pretende, ainda, rematar as ideias principais do estudo, trazendo as suas implicações e divulgando, modestamente, o conhecimento produzido pelo mesmo. No entanto, sabe-se que este estudo é somente um primeiro passo no aprofundamento desta matéria, pelo que só é possível extrair algumas conclusões, tendo em conta os dados colhidos e sua análise.

No universo das relações humanas, importava compreender como poderia alguém não comunicar não-verbalmente, como a face poderia incapacitar a vida de relação e como poderia o profissional de Enfermagem ajudar. O estudo focou-se nestes dois problemas, a paralisia facial enquanto incapacitante da vida de relação da pessoa, com impacto na sua qualidade de vida, e o potencial papel do enfermeiro enquanto facilitador do processo de transição na recuperação da expressão facial. De forma refletida, propunha-se que a paralisia facial é vivida como fator incapacitante para uma vida de relação, com impacto na qualidade de vida, e que existem intervenções passíveis de serem desenvolvidas pelo enfermeiro especialista de reabilitação. Estas preocupações refletiram-se nas questões orientadoras do estudo e no objetivo geral e objetivos específicos, do mesmo.

Considerando as conclusões retiradas do mesmo, sugere-se, modestamente, que as questões foram parcialmente respondidas, pois a experiência de paralisia facial, aliada aos sentimentos de incapacidade funcional na vida de relação e às formas de atuação do enfermeiro especialista de reabilitação, são temas complexos, aos quais se dedicarão muitas mais páginas e investigação. Da mesma forma se considera que os objetivos foram atingidos na plenitude: ao compreender o impacto da incapacidade na expressão facial no processo de transição da pessoa com paralisia facial, ao conhecer as suas dificuldades e a importância atribuída à expressão facial, foi possível compreender a importância do enfermeiro especialista de reabilitação na facilitação do processo de transição da pessoa e na recuperação

da expressão facial, desenvolvendo algum conhecimento sobre a sua intervenção. No entanto, ressalva-se que este estudo qualitativo, do paradigma naturalista, como Bogdan e Biklen (1994) referem, “ os fenómenos são únicos e não previsíveis” (p. 31), pelo que a compreensão da realidade deste estudo tem sentido perante este contexto particular, podendo-se, simplesmente, sugerir sobre contextos semelhantes.

Compreendeu-se a importância da discussão sobre os cuidados de reabilitação na paralisia facial, revendo o que o estado de arte diz. A incidência e, principalmente, a prevalência da paralisia facial na população adulta é preocupante, acarretando graves prejuízos ao nível da qualidade de vida das pessoas. Situações de depressão, de diminuição da autoestima, de isolamento social grave, de abstenção laboral são comuns, pelo que importava abordar os possíveis tipos de ajuda, os desenvolvimentos na área da reabilitação da expressão facial.

Realizou-se um estudo de caso, de natureza qualitativa, descritivo e exploratório, de forma a procurar conhecer a experiência de seis pessoas com paralisia facial. Questionou-se aspetos importantes relativos aos sentimentos da pessoa, às suas dificuldades e às respostas que obteve na sua procura em saúde. Por Bardin (2009) se guiou a análise destes dados, com o respeito íntegro da experiência das pessoas e seus detalhes fundamentais.

Os resultados obtidos vieram reforçar o que alguns autores de referência referem, trazendo alguns *insights* importantes para a compreensão da experiência.

De facto, a pessoa com paralisia facial evita a relação social, seja esta no contacto próximo – no seu círculo íntimo ou pessoas conhecidas -, distante – pessoas desconhecidas - ou na expressão facial – o evitar a comunicação não-verbal facial. Dúvidas acerca da sua própria identidade, do seu *self*, da sua beleza exterior expressa na face, da sua autoimagem, levam a sentimentos de vergonha e de tristeza, à diminuição da autoestima, à não-aceitação da sua face. Todos estes levam ao medo, à ansiedade e, em última instância, à depressão. Daqui emerge a questão: como poderá alguém sentir medo sem o conseguir expressar, sendo a face o ‘cartão de visita’?

Verificou-se que questões fundamentais relativas ao potencial de recuperação ou à sua identidade influenciam profundamente os processos de transição das

peessoas, com maior ou menor estabilidade final. As alterações das dimensões psicológica e social, referidas como as principais, são fatores que dificultam a aquisição de uma nova identidade, de mestria (Meleis, 2000). O isolamento social, a inexpressividade facial e a impotência em ambos dificultam a integração de uma nova face, de um novo estado, gerando, em consequência, fenómenos de despartença da face (Konecny et al, 2014). Conclui-se que os processos de transição negativos levam a menor qualidade de vida, a estados emocionais gravemente incapacitantes (Meleis, 2000; Konecny et al, 2014).

Percebe-se que a face é vista como o principal prejuízo da paralisia facial e que a relação social, vista como secundária a outros processos, é o principal foco dos processos de adaptação e recuperação da pessoa. Estes processos são, maioritariamente, evitantes do contacto social, alimentando um ciclo vicioso de isolamento social e de alterações da identidade (Konecny et al, 2014; Silva et al, 2011).

Conclui-se que as pessoas referem falta de apoio dos profissionais de enfermagem, embora reconheçam o seu potencial interventivo, inclusive no apoio emocional. Referem, ainda, que as questões relativas à etiologia, à recuperação e à metodologia de exercícios são ansiogénicas, dificultando o seu processo de recuperação (Beurskens, 2003).

Por fim, compreende-se o espaço de intervenção do enfermeiro especialista de reabilitação. Na intervenção precoce, no esclarecimento de dúvidas promotoras de ansiedade, na escuta, no apoio emocional, no desenvolvimento de estratégias para a promoção da autoimagem, da estima, da reformulação da identidade, na promoção da vida de relação (Hoeman, 2000; Hesbeen, 2001). Bem como na avaliação do processo de transição, na motivação, no suporte individual e próximo. Assim, o profissional de enfermagem de reabilitação surge como o dinamizador e o facilitador de todo um processo complexo e multidimensional, intervindo de uma forma sistémica e integral.

Conclui-se que o enfermeiro especialista de reabilitação tem um corpo de conhecimentos e competências, de saberes e de fazeres (OE, 2011), que permite ajudar a pessoa que experiencia o difícil processo de paralisia facial. Isto implica intervir ativamente junto da pessoa, utilizando processos de reabilitação facial

complexos e focados na pessoa, libertando a perspectiva da reabilitação facial como parte menor de programas de reabilitação complexos, como na pessoa com AVC. Dados os resultados que demonstram a dimensão da problemática da paralisia facial, este deve ser visto como caminho e objetivo *per si*.

Analisando as ofertas interventivas, sugere-se a *Mime Therapy* como a ajuda necessária à pessoa, percebida pelos relatos das pessoas relativamente à importância que deram aos exercícios manuais, à sua autonomia, ao esclarecimento de dúvidas e ao apoio próximo de significativos. No entanto, salvaguarda-se que falta algo particular a todo este processo, uma “atenção ao pormenor”, uma partilha de uma experiência, uma parceria nos cuidados de reabilitação com vista à qualidade de vida da pessoa (Hesbeen, 2001). Este algo pode ser dado pelo profissional de enfermagem de reabilitação, lançando-se, modestamente, o repto aos profissionais para uma atenção particular e uma sensibilidade que levem à ação junto da pessoa que sofre e que experiencia a paralisia facial.

Considerações finais

Observando o estudo realizado, emerge um sentimento de satisfação do mesmo. De facto, as preocupações e as questões iniciais levaram ao desenvolvimento de um discurso científico que promove o conhecimento. No entanto, outras preocupações emergiram, promovendo um espírito de inquietação que conduzirá a futuras empresas.

Face às considerações finais, depreende-se a importância de referir as limitações do estudo. Estes prendem-se com várias razões, implícitas às decisões pessoais no mesmo. A não inclusão de participantes que recorreram a hospitalização ou a participantes com paralisia facial decorrente de situações mais complexas, como acidente vascular cerebral, limitaram as conclusões do estudo, impedindo aprofundar e, talvez, hierarquizar as incapacidades sentidas pela pessoa, compreendendo a real importância da expressão facial face a outras incapacidades. Por outro lado, a própria natureza exploratória do estudo, na fronteira dos limites profissionais do enfermeiro, aliados à produção científica menor da área e à análise por inferência naturalista, não permitiu retirar conclusões mais fundamentadas, mais

sólidas, impedindo dar um maior contributo aos profissionais. No entanto, este estudo poderá possibilitar reflexões importantes para os profissionais, gerando interesse e uma visão semelhante da importância da expressão facial. A não utilização de triangulação dos dados, de participação de um outro investigador ou da análise por um especialista são limitações do estudo inerentes às escolhas metodológicas e às oportunidades geradas, não permitindo um maior enriquecimento do estudo com perspetivas diferentes, com novas questões e, consequentemente, com conclusões novas ou mais sustentadas. Ainda, o curto período de tempo para a realização da investigação não permitiu retirar outros resultados, assim como utilizar outras estratégias de recolha de dados.

Das limitações do estudo identificam-se as dificuldades pessoais do mesmo. A inexperiência na produção científica, na escolha metodológica ou na realização de entrevistas foram dificuldades que importa referir. No entanto, foram vistas como desafios e, juntando a um espírito curioso e provocador, terão sido levados ao melhor termo possível.

Em sùmula, considera-se que este estudo é somente um ponto de partida no longo processo do desenvolvimento científico. Muitos aspetos ficaram por explorar, muitas variáveis e outras tantas equações ficaram por aprofundar: como será compreendida a inexpressividade facial de uma pessoa com várias incapacidades em simultâneo? Como são experienciados os cuidados à pessoa com dificuldade na resposta emocional por parte dos cuidadores? Que emoções básicas humanas surgem como principais para a pessoa? Quais os ganhos reais destas intervenções desenvolvidas pelo enfermeiro especialista de reabilitação? Outras tantas questões de interesse para algumas investigações futuras. A procura por respostas na efetividade de determinadas intervenções, assim como os ganhos reais na qualidade de vida destas pessoas, emerge como necessária para um maior enriquecimento científico. Por fim, e num aspeto mais pessoal, a preocupação de compreender as perceções dos profissionais de enfermagem sobre as emoções humanas, sobre as expressões faciais e a forma como a utilizam na prática poderá trazer *insights* valiosos na procura por uma ação cada vez mais pessoal e atenta às necessidades das pessoas, numa profissão em constante desenvolvimento e faminta de saber.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Washington DC: British Library.
- Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa: Grupo Cabeça-Pescoço (2015). Linhas de Consenso: Parotidectomia. *Consensos & Estratégias*.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baricich, A., Cabrio, C., Paggio, R., Cisari, C., & Aluffi, P. (2012). Peripheral facial nerve palsy: how effective is rehabilitation? *Otology & Neurotology*. 33(7), 1118–26. **DOI:** 10.1097/MAO.0b013e318264270e.
- Batista, K. (2011). Paralisia facial: análise epidemiológica em hospital de reabilitação. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, 26(4), 591–595. **DOI:** 10.1590/S1983-51752011000400009.
- Beurskens, C. (2003). *Mime therapy: rehabilitation of facial expression*. Dissertação para obtenção de grau de doutor em fisioterapia. Katholieke Universiteit, Nijmegen, Holanda.
- Beurskens, C. H. G., & Heymans, P. G. (2003). Positive Effects of Mime Therapy on Sequelae of Facial Paralysis: Stiffness, Lip Mobility, and Social and Physical Aspects of Facial Disability. *Otology & Neurotology*, 24(4), 677–681.
- Beurskens, C. H. G., Heymans, P. G., & Oostendorp, R. A. B. (2006). Stability of Benefits of Mime Therapy in Sequelae of Facial Nerve Paresis During a 1-Year Period. *Otology & Neurotology*, 27, 1037-1042. **DOI:** 10.1097/01.mao.0000217350.09796.07.

- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação* (M. J. Alvarez, S. B. dos Santos & T. M. Baptista, Trad.). Porto: Porto Editora (Tradução do original do inglês *Qualitative research for education*, 1991, Allyn & Bacon).
- Cannady, S. & Friedman, O. (2015). Facial nerve paresis and paralysis: history, etiology, and testing. In Wax, M. (Coord). *Facial Paralysis: a comprehensive rehabilitative approach*, (pp. 11 – 27). San Diego, Plural Publishing.
- Danner, C. J. (2008). Facial nerve paralysis. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 41(3), 619–32. DOI: 10.1016/j.otc.2008.01.008.
- Darwin, C. (2007). *A expressão das emoções no homem e nos animais*. Lisboa, Relógio D'Água.
- Denzin, N., Lincoln, Y. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4ª ed.). California: SAGE Publications.
- Ekman, P. (2003). *Emotions revealed: recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. New York: Times Books.
- Ekman, P., Matsumoto, D. & Friesen, W. (1997). Facial Expression in Affective Disorders: What the Face Reveals. *New York: Oxford University Press*. 331-342.
- Fortin, M-F., Côté, J., Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta (Tradução do original do francês *Fondements et étapes du processus de recherche*, 2006, Chenelière Éducation).
- Hall, A.M. (2013). Orientação do Cliente. In Potter, P.A., Perry, A.G., Stockert, P. A. & Hall, A.M. (Coord). *Fundamentos de Enfermagem*, (pp. 343 – 363). Rio de Janeiro, Elsevier Editora.

- Henderson, V. (2007). *Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE*. Loures: Lusodidacta.
- Hesbeen, W. (2001). *A Reabilitação: criar novos caminhos* (M. Martins, Trad.). Loures: Lusociência (Tradução do original do francês *La réadaptation*, 2001. Éditions Seli Arslan SA).
- Hoeman, S. (2000). *Enfermagem de Reabilitação – Processo e Aplicação* (M. Abecasis, Trad.). Loures: Lusociência (Tradução do original do inglês *Rehabilitation Nursing – Process and Application*, 1986, Mosby, 2nd Edition).
- Instituto Nacional de Estatística (2012). *Censos 2011. Resultados Definitivos*. Lisboa, INE.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (2002). *El pensamiento enfermeiro*. Barcelona, Masson.
- Konecny, P., Elfmark, M. & Urbanek, K. (2011). Facial paresis after stroke and its impact on patients' facial movement and mental status. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 73-75. **DOI:** 10.2340/16501977-0645.
- Konecny, P., Elfmark, M., Horak, S., Pastucha, D., Krobot, A., Urbanek, K. & Kanovsky, P. (2014). Central facial paresis and its impact in mimicry, psyche and quality of life in patients after stroke. *Biomed Papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc Czech Republic*, 158(1), 133-137. **DOI:** 10.5507/bp.2013.014.
- Marques, M. de F. M. (2002). *Entre a continuidade e a inovação. O Ensino Superior de Enfermagem e as Práticas Pedagógicas dos Professores de Enfermagem*. Dissertação para obtenção do grau de mestre em ciências da educação. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa.

- Marques, M. de F. M. (2015). *Aprender a decidir em tempos de escola. A formação superior e a aprendizagem da tomada de decisão no processo de cuidados*. Dissertação para obtenção do grau de doutor em ciências da educação. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa.
- Maslow, A. H. (2014). *Theory of Human Motivation* (ebook). [S.l.]: Wilder Publications, Ebook. 47 páginas.
- Matos, C. (2011). Paralisia Facial Periférica: O Papel da Medicina Física e de Reabilitação. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 907-914. **DOI:** 10400.17/920.
- Matsumoto, D. & Ekman, P. (2008). Facial expression analysis. *Scholarpedia*, 3(5):4237.
- Max van Manen (1997). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2ª ed.). New York, The Althouse Press.
- McCormack, B., McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 56(5): 472-9. **DOI:** 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A., Chick, N. (1986). Transitions: A Nursing Concern. In P.L. Chinn (Ed.). *School of Nursing Departmental Papers* (pp. 237-257).Boulder, CO: Aspen Publication.
- Meleis, A., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias D.K. & Schumacher K. (2000). Experiencing transitions: an emergin middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1): 12-28.

- Meleis; A. & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, 255-259.
- Menoita, E. (2012). *Reabilitar a pessoa idosa com AVC: contributos para um envelhecer resiliente*. Lisboa, Lusociência.
- Monteiro, A., Oliveira, C., Pereira, C., Almeida, J., Santos, J., Damas, P., David, S. & Cardoso, T. (2013). *A oculta face do coma. O despertar do desconhecido*. Lisboa, Lusociência.
- Morin, E. (2002). *Reformar o pensamento: a cabeça bem feita*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Morse, J. (2007). *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa* (A. Espada, Trad.). Coimbra, Formasau (Tradução do original do inglês *Critical issues in qualitative research methods*, 1994, SAGE Publications).
- Ordem dos Enfermeiros (2009). Código deontológico. [ed.] República da Assembleia. Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro. 16 de Setembro de 2009, p. 6547-6550. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_111-09_16__Setembro_EstatutoOE.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Guia orientador de boas práticas para a prevenção de sintomatologia depressiva e comportamentos da esfera suicidária*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento n.º 125/2011 de 18 de Fevereiro. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, aprovado em Assembleia Geral Extraordinária de

20 de Novembro de 2010. Diário da República, II série, N.º 35 (18/9/2010) 8658-8659.

- Organização Mundial de Saúde (2004). *CIF: Classificação Internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- Pereira, L. M., Obara, K., Dias, J. M., Menacho, M. O., Lavado, E. L., & Cardoso, J. R. (2011). Facial exercise therapy for facial palsy: systematic review and meta-analysis. *Clinical Rehabilitation*, 25(7), 649–58. **DOI:** 10.1177/0269215510395634.
- Pinto, V. L. da C. M. (2011). *Reconstrução mnésica do período de coma por traumatismo crânio encefálico*. Dissertação para obtenção de grau de doutor em Enfermagem. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Lisboa.
- Rodrigues, M. L. (1997). *Sociologia das Profissões* (2ª ed.). Oeiras, Celta Editora.
- Rodrigues, M. L. (2012). *Profissões, Lições e Ensaaios* (1ª ed). Coimbra, Almedina.
- Silva, M. S., Castro, E. K. & Chem, C. (2012). Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Universitas Psychologica*, 11(1), 13-23. **DOI:** 2011-2777(201203)11:12.0.CO;2-4.
- Silva, M., Cunha, M., Lazarini, P. & Fouquet, M. (2011). Conteúdos psíquicos e efeitos sociais associados à paralisia facial periférica: abordagem fonoaudiológica. *Arquivo Internacional Otorrinolaringologia*, 15(4), 450-460. **DOI:** 10.1590/S1809-48722011000400008.

- Tessitore, A., Pfeilsticker, L. N., & Paschoal, J. R. (2013). Measurement of evolution therapy using a digital caliper in Bell's palsy. *Revista CEFAC* 15(4), 592–598. **DOI:** 10.1590/S1516-18462012005000085.
- Unidade Curricular de Estimulação cognitiva da pessoa em coma (apontamentos). Profª Regente Vanda Marques Pinto. Preletores Cristy Pereira, Joana Almeida, Pedro Damas e Tiago Cardoso. ESEL, 2013.
- Unidade Curricular de Enfermagem de Reabilitação II (apontamentos). Profª Regente Vanda Marques Pinto. Profº Frei D'Andrade. ESEL, 2015.
- Yin, R. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (C. Herrera, Trad.). Porto Alegre: Bookman.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Modelo Consentimento Informado

Declaração de consentimento informado

Estudo de investigação

Eu _____,
declaro que aceito colaborar no estudo de investigação realizado por Tiago São Pedro Cardoso sob a forma de **entrevista gravada em áudio**.

Declaro ainda que fui informada/o dos principais objetivos do estudo, o qual se destina a um trabalho de tese de Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e que aceito o tratamento e análise dos dados obtidos, tendo me sido garantido o anonimato, a confidencialidade e a segurança dos registos de gravação da entrevista e do questionário.

Lisboa, _____ de _____.

Apêndice 2 - Informações diversas ao estudo

Informação relativa a Estudo de investigação

O presente estudo insere-se no Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem de Reabilitação pelo Enfermeiro Tiago São Pedro Cardoso.

A problemática deste estudo prende-se com a paralisia facial, com a incapacidade que este pode “criar”, do possível impacto que esta incapacidade pode “gerar” na vida de relação e qualidade de vida e na possível intervenção do enfermeiro em reabilitação junto da pessoa.

Os objetivos principais do projeto são: (1) compreender o impacto da incapacidade na expressão facial na experiência de transição da pessoa com paralisia facial; (2) compreender a importância do Enfermeiro Especialista de Reabilitação na recuperação da expressão facial para uma transição positiva na pessoa com paralisia facial; e (3) compreender as dificuldades associadas à paralisia facial na pessoa no processo de transição para a vida de relação.

Estes objetivos encontram-se expressos em três questões que o investigador se designa a responder, que são: (1) como é experienciado o processo de transição da pessoa com paralisia facial para uma vida de relação?; (2) como é sentida a incapacidade funcional da face na vida de relação da pessoa com paralisia facial?; (3) como poderá o Enfermeiro Especialista de Reabilitação atuar junto da pessoa com paralisia facial?

Para tal, o estudo descreve uma metodologia de natureza qualitativa, procurando explorar e descrever aspetos do quotidiano da pessoa. Preconiza-se a participação de 6 participantes com critérios próprios (ter apresentado paralisia facial, com mais de 18 anos, boa capacidade cognitiva). Será realizada uma entrevista semiestruturada aos participantes, sendo que os resultados serão analisados através da combinação de padrão com análise de conteúdo.

Em todo o processo da investigação, serão respeitados os princípios da confidencialidade e privacidade, não apresentando, em momento algum, informações relativas aos participantes que possam ser associadas à sua identidade. Será, ainda utilizada, codificação para cada participante no tratamento de dados e na divulgação dos mesmos.

Informo, por fim, que poderá abandonar a sua participação no presente estudo, independentemente da fase em que se encontra o mesmo, não sendo utilizada a totalidade da informação que poderá ter sido recolhida até ao momento.

Apêndice 3 - Guião da entrevista

Blocos temáticos	Questões orientadoras
Caracterização do Participante/Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Idade • Sexo • Estado Civil • Profissão • Regresso à atividade laboral • Habilitações literárias • Data da paralisia facial • Tempo de Evolução • Tratamento efetuado • Reabilitação efetuada
Perceções da pessoa	<ul style="list-style-type: none"> • O que se recorda da sua face antes da paralisia facial? • O que se lembra do momento em que ocorreu a paralisia facial? • Qual foi a primeira reação/impacto? • Quando e como se apercebeu da gravidade da situação? • Como tentou compensar a incapacidade? • Como se adaptou à nova realidade? • Como se sentiu face à situação? • Existiu algum momento em que sentiu ter expressado emoções e ninguém o ter entendido? Como se sentiu? • Como vê a sua situação futura? • Qual foi o impacto no seu emprego? • O que as outras pessoas lhe comentavam? • Sente que a paralisia facial, atualmente, influencia a sua forma de viver e de se relacionar em sociedade? Como?
Principais dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> • Quais foram as suas principais dificuldades? • Como se adaptou perante as dificuldades? • Como foi o regresso ao emprego? • Que repercussões sentiu no regresso à vida

	<p>social (família, amigos, círculos sociais)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quais foram as principais motivações neste processo? • Qual foi, se existiu, a principal dimensão da sua vida afetada?
<p>Suporte/apoio de profissionais e satisfação</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quais foram as suas estratégias de procura em saúde? • Quais foram os relatos dos técnicos? • Consegue identificar as técnicas mais importantes? • Quem sente que tenha sido mais importante no processo de reabilitação? • Como vê a reabilitação da expressão facial? • Sentiu que os recursos existentes na sua procura em saúde foram suficientes para a sua recuperação?

Apêndice 4 - Grelha de análise dos dados

Área Temática	Categoria	Sub-Categoria	Excerto Entrevista
Percepções da pessoa	Aspetos emocionais	Primeira reação	•
		Confirmação do diagnóstico	•
		Comparação com outros casos	•
		Alterações da personalidade/ autoimagem	•
		Receios	•
	Relação com trabalho		•
	Relação com outras pessoas		•
	Percepção doença		•
	A face	Antes	•
		Durante	•
		Após	•
		Expressão Facial	•
Principais Dificuldades	Dificuldades sentidas		•

	Adaptação às dificuldades		•
	Motivações no processo		•
	Dimensão de vida afetada		•
	Potencialidades		•
	Retrospectiva		•
Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação	Estratégias de procura em saúde		•
	Relatos dos técnicos		•
	Técnicas utilizadas mais importantes		•
	Reabilitação da expressão facial		•
	Enfermagem		•

Apêndice 5 - Grelha de análise por frequências

Área Temática	Categoria	Sub-Categoria	Frequência por subcategoria	Frequência por categoria
Percepções da pessoa	Aspectos emocionais	Primeira reação	15	65
		Confirmação do diagnóstico	5	
		Comparação com outros casos	10	
		Autoimagem e personalidade	20	
		Receios	15	
	Relação com trabalho			18
	Relação com outras pessoas			36
	Percepção doença			18
	A face	Antes	3	68
		Durante	24	
		Após	24	
		Expressão Facial	17	
Principais Dificuldades	Dificuldades sentidas			12
	Adaptação às dificuldades			26

	Motivações no processo			13
	Dimensão de vida afetada			18
	Potencialidades			11
	Retrospectiva			10
Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação	Estratégias de procura em saúde			14
	Relatos dos técnicos			20
	Técnicas utilizadas mais importantes			39
	Reabilitação da expressão facial			6
	Enfermagem			7

Apêndice 6 - Grelha de análise por categorias

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Aspetos emocionais
Sub categoria	Primeira reação
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• “estás com a boca ao lado”. E eu disse “oh deve ser de ter dormido mal ou qualquer coisa e (pausa) não liguei nenhuma, fui trabalhar”• mesmo quando eu me maquillei em frente ao espelho eu não me apercebi de nada
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• quando levantei-me um dia de manhã, não senti nada• E eu fui ver ao espelho e realmente percebi que tinha a boca de lado e depois percebi que tinha alguma dificuldade a falar• Na altura, assustei (...) podia ter sido um AVC (...)
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• “epá parece que estou aqui a sentir uma impressão na cara, na...sinto qualquer coisa na cara” (...)a primeira impressão que tive• e estávamos a comer e a perdiz não me sabia como (...)foi a segunda coisa que me aconteceu sem eu perceber
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• Como é que eu percebi? Eu acordei de manhã e confesso que não percebi imediatamente o que é que me estava a acontecer• Percebi que ao lavar os dentes ficava com este lado descaído e que tinha o olho aberto• e depois apercebi-me à hora de almoço, quando ia comer, que eu não conseguia levar a colher à boca da sopa. Quer dizer, conseguia obviamente levar a colher à boca, mas a sopa caía-me
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• fui à casa de banho, ainda com a luz apagada primeiro, e bochechei e quando bochechei começou-me a sair água pelo lado direito da boca (...)parece aquelas coisas quando uma pessoa, quando vai ao dentista e fica com um lado da cara adormecido e depois dizem para bochechar e o nervo não consegue fazer bem o mover, portanto achei logo aquilo muito estranho, liguei a luz e claro que tinha o lado direito da boca, sobretudo, e o olho (...)não estavam normais, estavam, estavam diferentes

Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • entretanto eu comecei a sentir que sempre que sorria que eu, uma coisa estranha na cara, pronto, mas desvalorizei (...)E no dia a seguir, quando eu acordei, a primeira coisa que fiz (risos), fui à casa de banho, molhei a cara e vi e “ok, algo se passa”. • Senti que o Mundo estava, estava a acabar (...)fiquei super triste • no dia antes estávamos a jantar e eu já comecei a sentir que a sopa escorria • Depois eu acordei...e fui logo para, fui ao espelho, olhei, para já senti algum medo
--------------	---

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Aspetos emocionais
Sub categoria	Confirmação do diagnóstico
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Depois quando o médico me confirmou fiquei com medo• Procurava, quando olhava ao espelho, até tentar fechar assim os olhos e deixar um bocadinho aberto (fazendo expressões faciais, elevação e depressão do olho), que era para depois fazer aquele teste que o médico tinha feito
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• depois quando soube que tinha sido isto, relaxei
Entrevista 3	
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• Fogo, que é isto que me está a acontecer? A partir daí foi, foi toda uma torrente emocional• acho que fiz imensas perguntas (...)tenho ideia de estar a fazer imensas perguntas e já devia estar farto de ver paralisias faciais, mas para mim era a primeira vez e eu nem nunca tinha ouvido nada
Entrevista 5	
Entrevista 6	

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Aspetos emocionais
Sub categoria	Comparação com outros casos
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• fiquei com medo porque há lá uma médica no serviço que tem a boca totalmente ao lado. E que foi de uma paralisia facial. Achei que aquilo ia ficar assim• Achei, olha agora vou ficar assim. Fiquei com receio• Só pensava naquela médica que tem a boca totalmente ao lado. Portanto, o meu objetivo era trabalho para não ficar assim.
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• falei logo, havia um colega que já tinha tido, o Hélder (...) E tinha recuperado completamente (...)talvez, isso tenha-me tranquilizado um bocado, porque eu acompanhei a evolução dele (...)ele tinha recuperado completamente, aliás, recuperou muito mais do que eu recuperei, até• pois via a experiência do Helder (...)e houve uma altura que tomei consciência de que nunca iria recuperar completamente (...)Porque percebi que ia ficar com com algumas sequelas,
Entrevista 3	
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• não fiz nenhuma medicação, como por exemplo, eu lembro-me que o Hélder fez• eu lembro-me de estar aqui também com o Hélder e percebi que ele estava a recuperar (pausa) e eu que...e que eu não (...)", lembro-me de ele por exemplo já conseguir fechar o olho e eu não. (...)“fogo mas tu estás a recuperar muito mais”.
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• Tinha havido vários casos aqui no jornal, (...)pessoas que trabalhavam relativamente próximas, alguns claramente mais graves, outros mais suaves• eu sabia que tinham acontecido esses casos cá e portanto passou-me logo pela cabeça que isto era

Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• depois olhava para as pessoas que tinham AVC (risos) e que também tinham algumas (...)Então havia muitas pessoas parecidas que tinha comigo eram os doentes com AVC.
--------------	--

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Aspetos emocionais
Sub categoria	Autoimagem e personalidade
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Mas para mim como eu gosto de estar no meio, com pessoas, e gosto de rir, fez-me um bocadinho diferente né, porque eu evitei esses contactos.
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• A única coisa mais chata tem a ver com a história de, por exemplo, a mastigar, não é, a comer ou se estou mais, a sentir que estou mais tenso, fecho a vista e (pausa) e faço um bocado caretas• quando começou a haver alguma recuperação..quer dizer, nunca me assustei muito• Mas lembro-me que houve uma altura em que reparava “aiii tou todo torto e não sei quê”.• Talvez naquela fase mais aguda, não é, em que eu estava mais deforemado, pá é normal que me lembrasse mais vezes, as outras pessoas verem-me e dissessem alguma coisa ou fizessem um olhar ou outro
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• no domingo, eu lembro-me, a minha mulher fez (...) bacalhau com grão, que é uma coisa que eu adoro (...). E eu começo a comer (pausa) e uma vez que tinha sido sábado à noite, domingo (pausa) eu começo a comer, e começo, e começo a comer e a comida e a babar-me todo, pá, tás a ver.• eu começo a babar e veio-me as lágrimas aos olhos, começo a chorar. Epá, do género, “eu vou ficar assim para sempre”,
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• lembro-me de me ir abaixo e eu é...foi essa imagem, “fogo isto é a minha cara”, não é, (...), antes de me ouvirem falar ou de me virem mexer ou...é que o que as pessoas vêm primeiro é a minha cara [visivelmente emocionada] (pausa) e foi muito assustador, muito, muito assustador.• fiquei irascível com toda a gente, não é, isto dito, estava insuportável. É mesmo a sensação grande de angústia,• mas faz imensa impressão (...)sendo mulher, não é, e portanto tens assim uma coisa...vá, pensaste de alguma forma a tua beleza feminina também é afetada por isso, não é, que é uma coisa externa, exterior, e como é que os outros me viam. Foi muito angustiante, sim

	<ul style="list-style-type: none"> • Imaginava que ficava com uma cara muito diferente e que as pessoas iam comentar e ver essa diferença (pausa), como ainda hoje imagino • acho que na verdade me custa imenso, a ver em fotografias em que eu me vejo a rir e tinha a boca de lado, que não é normal • Acho que perdi imensa paciência com ele na altura (...)lembro-me de não ter paciência para nada • eu acho é que deixei de ser tão solta (...)tão espontânea • (quando questionada sobre se a paralisia influencia, de alguma forma, a forma de estar e de ser atualmente) Sim, claro que sim
Entrevista 5	
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • autoestima em baixo • Mas quem está a viver isto não é nada fácil. Depois, e nós, como mulheres, é péssimo, péssimo. É muito mau. E depois, durante a minha infância, e algo que a minha família me dizia era “olha, tens de ter cuidado com a tua expressão facial, porque as pessoas notam que tu estás chateada, quando tu estás triste, quando não gostas de alguma coisa”. Pá, e eu acabava por ver aquilo como uma qualidade, e depois “pimba, a cara”, esta qualidade não é, vai acabar. Ficarmos assim para sempre é horrível, não é • Tinha vergonha! • Pela imagem. Porque tinha vergonha de como estava • quando me olhava ao espelho, não gostava daquilo que via. E aquilo acabava por ser um...sentir com a autoestima em baixo, pronto, um complexo de inferioridade em relação...às outras pessoas

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Aspetos emocionais
Sub categoria	Receios
Entrevista 1	
Entrevista 2	
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• E outra coisa, toda a gente, os médicos, os, os, a fisioterapeuta, toda a gente me dizia que era uma paralisia facial periférica, ou como se chama. Epá e que não tem nada a ver com o Sistema Nervoso Central, que era um sistema nervoso periférico. (...) Epá e se não é bem assim? E se não é bem assim? E se, epá, isto me está a afetar qualquer coisa, isto me afeta qualquer coisa a nível cognitivo• Será que eu vou ser capaz de fazer o mesmo trabalho que fazia?
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• E depois, também se fica a pensar (pausa) “e agora? Quer dizer, e para o futuro? Eu recupero o quê da minha cara, não é?• e com um medo imenso de não recuperar como deve ser• , é não saber o que é que...como é que vais recuperar• imaginei (...)que as pessoas iam reparar mesmo que eu tinha uma cara diferente• Ah, sempre que tenho alguma coisa de herpes, é claro que fico, fico assustadíssima• “eh lecas, e agora como, será que sou ainda um ser amável, isto é, potencialmente amada?”.
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• não fiz muito mais coisas para além, para além disto, confesso que com o medo que apanhei fiz muitos, muitos exercícios• nessa altura, lembro-me que, uma das coisas que me preocupava, era poder-me engasgar precisamente, a comer, a

	<p>beber, qualquer coisa, porque como digo a língua também tem, estava menos, mas passou.</p> <ul style="list-style-type: none"> • fiquei quando me apercebi, isto de ter um olho que não pisca é uma coisa que nos deixa um pouco surpreendidos, não é
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • Depois era as questões que vêm sempre ao de cima, “será que isto vai passar”, “se vai ficar bem”, “eu vou entrar agora no mundo do trabalho e a imagem é muito importante”, “eu ter a queima das fitas e tudo, e acabámos de estudar, durante 4 anos que é o finalizar de uma etapa, a terminar uma coisa que eu sempre quis”, • o impacto do que é que as pessoas pensavam a olhar para mim, o receio de, lá está, ficar assim para sempre e terminar o curso e procurar emprego e ser muito feia, de não conseguir local de trabalho, porque infelizmente a imagem hoje em dia é muito importante • e se ficar assim para sempre como é que eu vou lidar com esta situação • se continuasse, se tivesse ficado com algum défice, vá, como é que iria viver com isso, eu penso, eu faço muitas vezes esta pergunta, (...) não sei como é que seria se tivesse ficado assim, como, com um défice como o meu

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Relação com trabalho
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Continuei sempre a trabalhar, só que foram todos aqueles comentários das pessoas quando me viam “ah estás com a boca ao lado, estás esquisita”• e comentar e até mesmo os doentes perguntavam-me• (chefe)ela tentou colocar-me com utentes em isolamento, só para não me expor tanto• E evitava, quer dizer, se calhar quando abordava um doente, não abordava de lado, diretamente: punha-me um bocadinho mais de lado• a abordagem frontal é que eu evitava.
Entrevista 2	
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• eu estive de baixa para aí 15 dias• Na infografia a gente desenha muito, escreve as legendas e não sei quê. Como é que eu trabalho?• a baixa até foi sugerida pelo médico (...)para recuperar, para descansar (...)foi proteção• eu acho que a gente deve dar baixa nestes casos, para a pessoa não se sentir mal com as outras pessoas• Epá eu acho que não teve impacto em nada, nem no trabalho, tive no trabalho ao princípio, estava de baixa e não sabia se ia conseguir desempenhar as funções, como antes
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• e depois sei que ao longo do dia, a verdade é que isto foi piorando, eu acho que já não fui trabalhar• e tenho ideia que, bem, acho que foi a primeira vez que meti baixa. (...)e acho que eu só regresssei tipo 1 mês ou 2 meses depois, acho eu. É muito aflito, muito aflito, como é que as pessoas me vão ver?

Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • E vim trabalhar normalmente, como digo, se fiquei em casa, fiquei 2 ou 3 dias, na pior das hipóteses • Eu nessa altura, se bem me lembro, terei evitado os meus contactos externos, não é, falava através de telefone e através de computador, portanto terei limitado durante algum tempo contactos externos • evitei o contacto direto com pessoas exteriores, ou que tivesse de palestrar ou de falar ou de qualquer outra coisa
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • e então foi assim um jogo de emoções um bocadinho, pensei “se calhar desisto do estágio e, epá, focar-me nisto” • mas o primeiro dia foi mesmo...foi muito mau, o primeiro dia de estágio. • (no estágio) No início o obstáculo era mesmo tentar relacionar-me com as pessoas (...)Recordo-me que, antes de ir para estágio, fui para casa a meio do estágio porque estava muito tensa, de tentar, lá está, que não se notasse, de falar assim e assim, sentia umas dores aqui no maxilar (...)Tentava falar o mínimo possível

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Relação com outras pessoas
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• E eu cheguei a um ponto nem abria a boca, que as pessoas depois perguntam e nós temos que estar a explicar tudo• E as pessoas notavam que eu estava a tentar me esconder com a mão, evitava estar assim em grandes grupos, porque depois tudo acaba por falar• evitava aqueles contactos diretos de muita gente• Dizer que ia jantar com amigos, não ia, não fui durante essa altura.• evitei me expor porque as pessoas ficam a olhar.• Diziam que eu estava estranha• e ia evitando mais esse convívio assim (silêncio) de rir, aqueles momentos assim de partilha, evitei• até me recordo nessa altura um jantar de serviço e não sei quê e eu nem fui, evitei completamente não (pausa)....porque eu até costumo maquilhar e com o batom vai notar-se mais um bocadinho
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• a minha mulher é que me começou a dizer-me “ah tens a boca de lado, tens a boca de lado• É mais chato se tiver com alguém não conhecido, que não seja uma pessoa da relação, a comer, num face-to-face, é sempre um bocado mais chato.• lembro-me talvez naquela altura em que me lembrava disso era quando estava com alguém não tão conhecido e que depois eu percebia que estava a fechar a vista (...)Agora à outra pessoa é capaz de incomodar um pouco (...) visualmente• isso nunca foi causa para eu deixar de estar com pessoas
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• e olhou para mim e disse “olha, como tu tens a cara”, tinha a cara de lado• E a malta no metro olhava para mim, com a cara toda de lado, era logo. Mas isso admito foi foi...acho que foi uma das primeiras, um dos primeiros passos para eu ficar bem foi eu não ter vergonha• será que eu vou ser capaz de ir a todo o lado que ia, com o mesmo à vontade, festas e não sei quê, se tiver assim a cara

	<p>toda de lado e não sei quê, epá não sei, se calhar era por isso que eu pensava nisso tudo, estás a perceber.</p> <ul style="list-style-type: none"> • (relativamente a sentir-se incomodado com os olhares) eu não me senti, mas eu não me senti provavelmente depois da conversa (...)agarras-te a qualquer coisa para como se fosse uma tábua de salvação • eu acho que espaços sociais, fui a muito poucos espaços sociais nessa altura, (...)ia almoçar fora com a malta
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> • “bem mãe, mas o que é que se passa com a tua cara?” • Lembro-me das pessoas irem à, algumas pessoas, irem lá visitar a casa e tentarem todas ser muito fortes e dizer-me “ah isto está muito melhor”. E eu sabia “epá não me digas isso, não vale a pena, eu sei que não estou muito melhor”. • sei que se me cruzar com alguém quando estou a correr (pausa), alguma coisa em mim destoava, que é visível, por causa da tensão facial. • coisas mesmo muito concretas, mesmo socialmente (...)Eu acho que me passei a esconder um bocado mais, a dar um lado um bocado mais duro (...)ao exterior ou a certas pessoas que não me conhecem • a mímica de alguma forma limita-me socialmente (...)odeio falar em público (...)quando não conheço uma pessoa, ou melhor, se estou a conhecer uma pessoa nova, tenho a sensação que vai reparar que tenho uma paralisia facial... • eu é que me sinto inibida
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • foi um pouco desconfortável, eu hoje ao recordar-me com a boca ao lado, não é, não se fica muito, muito confortável em relação com as outras pessoas e em relação com a vida • mas olham assim um bocadinho de lado • nem eu diminuí o meu convívio social
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • porque tinha vergonha de estar com as pessoas • e durante um mês, a minha vida foi casa-estágio-estágio-casa, quanto menos pessoas eu encontrasse, melhor (risos). • foi um dos piores dias que eu tive na faculdade foi, foi o dia da queima das fitas, porque, porque (pausa) notava-se, a paralisia facial notava-se e foi um dos piores dias que tive, mas pronto, depois acabei por recuperar • Era como te digo, casa-estágio, estágio-casa e em casa tentava não falar com muitas pessoas. • a maior dificuldade era em encarar as outras pessoas e tentar disfarçar ao máximo, pronto. • Tentei isolar-me • até porque eu tentava não me relacionar com muitas pessoas. Era só o fundamental. • Mas porque tentava também não me relacionar com muitas pessoas (...)pessoas do exterior eu raramente ia ao supermercado, tentava sempre alguém para ir, para não estar em contato com outras pessoas • Evitava. “Anda cá, vamos tirar uma foto de grupo”, eu tentava não ir • pronto, e tentava mesmo afastar-me de todas as pessoas, se calhar durante o dia, se eu tivesse em casa durante o dia, era raro falar com alguém, tentava ir dormir mais cedo, se havia muitas pessoas na sala, se calhar ia mais para o quarto

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Perceção de doença
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Na fisioterapia, talvez tenha melhorado um pouco, mas, pronto, nunca fiquei a 100%• fiz a fisioterapia, mas não fiz logo de seguida, depois na altura percebi que devia ter feito, né• o meu problema de mastigar e a vista fechar, tem a ver com alguma ligação dos capilares• Eu relaciono isto (...)de eu estar a fumar e tive muito tempo no carro com o vidro aberto (...) entrava muito frio• lá está, depois percebi que já estava a ir tarde demais
Entrevista 2	
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• Quando olho ao espelho “eish, eu estou, fiz um AVC, tou a ter um AVC”.• mas a paralisia facial é diferente, e fica com o olho muito aberto, não é (exemplificando), ficas com esta cara toda...com a cara toda descaída• eu acho que (pausa) eu não tive gosto, já não tive gosto com ao jantar a comer aquela bela perdiz
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• Foi antecedida de umas dores fortíssimas de carótidas e uma dor fortíssima de...cervical• ah eu vinha a sair dum treino de futebol, do balneário num dia à noite. E que, portanto, quer dizer, devia ter sido uma coisa de de...coisas de frio• clara ideia de que estava com muito trabalho e por não estar particularmente bem com o meu, bem que é o pai das crianças• É, passei a ter sempre seguranças se calhar com frio, com coisas à volta disto• na altura, eu acho que houve imensas coisas para dizer, porque eu não devia estar satisfeita com coisas da minha vida (suspiro) e que não reagi (pausa) e hoje olho para trás e penso que isto foi a maneira de o meu organismo dizer

Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • abri a janela e fui com a cara de fora do da janela para apanhar o vento frio da noite, que era Inverno • percebi logo que o que era essencial era começar a fazer exercícios • a explicação é que temos um herpes qualquer adormecido que pode degenerar neste tipo de coisas • não sei se por ter reagido muito rapidamente, por aquilo provavelmente ter acontecido pelas primeiras horas da manhã
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • tive de me proteger das diferenças de temperatura, por exemplo

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	A face
Sub categoria	Antes
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• e eu sou uma pessoa que se ri muito
Entrevista 2	
Entrevista 3	
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• eu sou de gargalhada fácil• Luminosa, sim, muito mais luminosa
Entrevista 5	
Entrevista 6	

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	A face
Sub categoria	Durante
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• “ri-te” e eu ria-me e tinha um apagamento que parecia que o lábio descaía (...) havia um olho que não fechava completamente, do lado direito.• onde se notava mais era no desvio (apontando para o lábio), tinha o apagamento quando me ria mesmo• Não é que seja uma coisa, não é muito muito evidente, mas quem me conhece se eu me estivesse a rir via-se este lado que não tinha expressão nenhuma, nada• portanto o sorriso não era tão evidente
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• lembro-me perfeitamente de fumar um cigarro, do fumo (...) e quando fumei um cigarro percebi perfeitamente que havia aqui alguma coisa que estava mal• não adiantava já estar fazer mais fisioterapia• na altura lembro-me de ter ficado incomodado um bocado, eu tinha, tava muito ao lado e custava-me até a falar, certos sons e isso do cigarro• única coisa, confesso, talvez, é que se me olhar com atenção para o espelho ou nas fotografias (...)Eu só nas fotografias é que percebia (...) tinha a boca ao lado• em certas fotografias via-me assim completamente (pausa longa) transfigurado• Lembro-me que na altura era um bocado paranoia (...)fazia impressão “aí estou mesmo torto e não sei quê”,
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• os músculos...ficou sem repesados ou distendidos (...)O olho muito aberto, a cara toda de lado• epá, no domingo estava muito pior. E isso aí é que eu odiava pá, porque eu foi a pior (pausa), foi o pior dia para mim, porque...a cara ficou mesmo toda de lado, o olho ficou• E eu quando chego a casa e vejo-me ao espelho e não estava assim tão mal, epá estava com a cara um bocadinho ao lado, não sei quê. No dia a seguir, quando tu te levantas é que vês a cara toda assim, epá, mesmo, estás a ver, toda torcida e esta coisa toda descaída,

	<ul style="list-style-type: none"> • Admito que sentia um desconforto ao ver, a cara não é igual (...)É evidente que isto (pausa) ficou um bocado angustiado com aquilo,
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> • Sim eu tinha o olho mais aberto e para além do olho mais aberto, é que tinha a boca descaída
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • a boca e tal, era o principal problema era aqui [apontando para a boca, lado direito]. • fechava os olhos ou o olho, não fechava, não fechava bem • Fiz os exercícios que me deram e foi graças à assistente. Senti que estava, que estava, notava, notava, sentia-se que havia melhoras diárias, sei que a coisa estava, estava a ser...estava a melhorar
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • não era tao visível a assimetria facial, apenas se, quando eu falava notava-se um bocadinho • no sorriso sim • Vi que, quando sorria o lado esquerdo não mexia, fechava os olhos com força e a pálpebra não fechava completamente, não tinha, depois tentei o adejo nasal e não mexia nada • pensei que, que se calhar não ia conseguir nenhum local de trabalho, por...por ser assim. Assim, como, vá, um defeito...facial que é a imagem, que é a primeira coisa que vemos é a cara (...)é a cara, é a imagem que nós temos • Sim, era um defeito • mas as únicas fotos que tirei, só há uma em que, que eu disfarço um bocadinho, mas notei que estou ali com um problema

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Percepções da pessoa

Categoria	Face e Situação de Transição
Sub categoria	A face
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• eu ainda se me (...) sorrio, tenho um discreto apagamento ainda• Engraçado, se olhar para as fotografias de agora nota-se um desvio no lábio• Eu acho que agora o que está, já não é possível reverter. (silêncio) Já vou ter de ficar com esta marca
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• sinto, sinto perfeitamente que (pausa) pronto que isto não ficou bom nunca• deixei de conseguir assobiar• isto nunca ficou bem• Eu hoje por exemplo se olhar com atenção, percebo que tenho uma vista mais fechada que a outra• A única situação mesmo onde eu possa sentir alguma coisa é, lá está, é à mesa. A mastigar, porque aí eu percebo que (pausa) pronto, fere a vista• sinto que é a vista, uma vista mais fechada (...)E é essa tal interacção com com o mastigar, com o abrir e fechar a boca e a vista estar a mexer também• às vezes lembro-me, lá está, se for no carro com o vidro aberto e se está frio
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• que tenho a cara um bocadinho...assimétrica, pronto, mais a boca de lado• “tive pá, tenho a cara um bocado ao lado e tal• agora é evidente que sou capaz de ter um olho um bocadinho mais fechado que o outro,
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• sei, por exemplo, quando vou correr (...)sei que é muito fácil ver, como que o rosto fica mais tenso, é muito fácil ver que o meu olho fecha. Ou então que lacrimeja, que este lacrimeja e este não• porque era assim que eu me sentia, não é, como ainda hoje me sinto, tantos anos depois...com a cara diferente• agora este lado da bochecha está a cair sobre este, e está muito mais este do que este• Um bocado como, alguma certa adequação a um, a este novo estado,• eu própria também acho que me adaptei a isso (...)passou a uma maneira de me ver

	<ul style="list-style-type: none"> • passei a ter um bocadinho...um tique
Entrevista 5	
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • Isto é um bocadinho, ainda...(choro) • por vezes quando estou mais cansada, noto uma descida palpebral (...)De resto, acho que consegui recuperar (pausa) totalmente • A única coisa que noto que mudou é mais, aqui na parte dos olhos, na pálpebra, quando estou mais cansada. E por vezes até fiquei, vá, com um tique de estar sempre a fazer assim [exemplificando, hidratando o olho] e agora o que noto é que às vezes quando sinto algo de estranho no, na cara, venho ver, faço algumas expressões para perceber se está igual dos dois lados • Agora...por vezes tento controlar a expressão facial (...)Se calhar, depois de me acontecer isto, se calhar comecei a expressar de uma forma diferente • Mas acho que depois voltei a ser a mesma Sónia de sempre.

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Perceções da pessoa

Categoria	Face e Situação de Transição
Sub categoria	A face
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• mas de resto não acho que tivesse (silêncio) dificuldade em me expressar, diretamente. No sentido de eu achar verdadeiramente piada e se calhar não me rir como gostava, isso sim
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• era a boca um bocado de lado (...) um bocado de careta (...) eu noto (...)quando estou mais cansado, muitas horas de trabalho, ou dormir pouco (...)sinto mais na questão de ver ao espelho, percebo que estou a fechar mais a vista e que estou com, devo estar um bocadinho mais deformado
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• Já viste o que é um gajo ficar sempre assim, não conseguir fechar o olho• porque eu fiquei, eu para mim estou bom, estou ótimo, percebes, estou ótimo• a expressão facial, tu associa-la cada uma a cada pessoa
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• porquê isto, sei lá, uma coisa que é rosto, que é a minha cara, que é o meu cartão de visita, (...)ou como somos, que é isto na minha cara, não é?• fiquei com o rosto mais fechado, mais duro porque tento não sorrir• Tornei-me uma pessoa menos expansiva, se calhar, sim. Se calhar, endureci• acho que era o sorrir, sim, que se notava mais
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• reconhecia a minha cara, mas via que havia ali qualquer coisa que não estava bem, claro, isso é evidente. Eu, aliás, como calcula, a partir daí, todas as manhãs, a primeira coisa que eu fazia era ir para a casa de banho, acender a luz e olhar para o espelho para ver como é que estava no dia seguinte• O sorriso não saía muito bem, saía assim um bocado para o torto
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• (principal alteração) Não, era a expressão facial. A fala, não.• comecei a valorizar mais a expressão facial• Reconhecia, parecia uma cara de cera (risos), sem qualquer expressão facial, sim, mas reconhecia

	<ul style="list-style-type: none">• - Sim, não, não sorria tanto• Sim. Sim, era, até porque depois com a assimetria, aquilo que se notava mais era o riso.• tive algum medo de perder a expressão
--	---

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Dificuldades Sentidas
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Dizer-te, o mais difícil para mim foi ter que evitar sorrir• E ver-me nas fotografias
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• lembro-me na altura de ter, de, pronto, o assobiar é é...é emblemático, digamos assim. Até a fumar e em certas coisas é que sentia aquilo• Comer, talvez, a mastigar (...)assobiava talvez, havia ali algumas palavras que eu não conseguia dizer tão bem
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• Epá se calhar nessa altura que eu tive assim nem sequer, nem sequer pisquei o olho pá, nem sequer pisquei o olho a uma miúda por ser, não quis fazer nada disso• falar e assobiar
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• estar em casa com um olho tapado e não conseguir comer• Depois não conseguia ler (...)eram muitas coisas que não podia
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• notava-se que a voz estava um bocadi...um pouco “interbulada” também, a própria voz e palavras não saiam tão bem• digo que havia às vezes algumas palavras que, pá, que não me saíam• nos primeiros dias também a história da mastigação
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• bebia água e escorria, portanto...e foi basicamente, depois lavei os dentes, também tive que, a bochechar não consegui

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Adaptação às dificuldades
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• quando tinha que falar com alguém punha a mão à frente, aquelas estratégias para tentar esconder• Não vou dizer que se calhar tivesse de me rir porque achava mesmo piada, se calhar escondia-me. Punha mais a mão assim (a esconder o lábio)• eu acho que já tenho um tique que já sei que se fico assim muito tempo (esboça um sorriso ténue), o lábio não descai
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• confesso que nunca me preocupei bastante com isto• depois a gente habitua-se, não é, e quando recuperei minimamente, falar, dizer as palavras, fumar e essas coisas todas• Quer dizer, devo ter contado a história 50 vezes (...)se estou com alguém desconhecido assim numa conversa mais coiso, lá está, mesmo sem estar a comer, numa conversa mais face-to-face, sou capaz de referir isso, (...)....”epá não estranhes se eu tiver coiso, porque tive uma paralisia facial” como que a informar• eu próprio muitas vezes até dizia, se era alguém que não sabia.....sim, antes ou no meio da conversa e percebia que nota-se muito a cara, é melhor, achava por bem dizer• , eu por norma, o que eu faço, eu próprio conto logo a história que é para não (pausa) prontos, para explicar o que é que aconteceu• Sem ser assobiar (...)para chamar o cão se calhar assobiava e agora não, dou-lhe um grito
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• nessa altura lembro-me que falava com mais calma para não me babar (...) tinha certos cuidados

Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> • E eu evito (...)que é as tuas fotografias mais antigas, não é, e ver qual festa posso ir (...)eu ainda hoje evito...que coisas muito concretas. • E sei que evito um bocado...sei que evito um bocado rir-me abertamente. Sei que comecei a evitar fotografias (...)E de preferência, digo-te de perfil • , se mais nervosa ou se choro, sei que isto se vai reparar, sei quando digo determinadas palavras, quando digo P's faço um esforço para compensar • eu sinto a cara sempre...a repuxar, percebes, e portanto eu própria muitas vezes faço passo o meu polegar • E se calhar, se me rir mais, agora que estou a falar contigo, estou aqui com a mão • evitava comer sopa à frente de pessoas, na cantina do jornal, acho eu, ou no restaurante • eu estou a beber por um copo e tombar no fim, se não tenho essa cautela, ainda hoje, molha • tentava de alguma forma também acalmar-me, achando que, achando que o facto de eu estar mais tensa ou mais nervosa...que isso iria afetar
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • foi feito à base dos exercícios que fomos fazendo • demorava mais, evitava coisas duras
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • se notava, e tentava usar estratégias para que as pessoas não notassem, tipo tentar falar assim, sem mexer os lábios (exemplificando), eu esticava assim, em parte, tipo de cera. • tentava com as mãos juntar o lábio • O beber líquidos, tentava usar sempre a palhinha • Tentar falar assim [exemplificando, com ambas as mãos a comprimirem ambos os cantos dos lábios], assim mais fechado, tentar não piscar os olhos muitas vezes ou sempre que tinha de piscar (...)baixava o olho para ver • sempre que sorria tapava a cara, para não se notar (tapando com a mão esquerda). • E tirei poucas, e nas poucas fotografias, portanto, posicionei-me de lado, sempre, tentei não tirar fotos de frente, tirei de lado e sem sorrir, porque este lado não tinha expressão facial

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Motivações no processo
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• Era corrigir com facilidade e não ficar com sequelas.• e ninguém gosta de se sentir assim, um bocadinho, diferente. Não é normal estarem com a boca ao lado
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• confesso que nunca liguei muito• isto depois foi melhorando, não é, aos poucos• não fazia religiosamente (os exercícios)
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• eu recuperei num mês
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• quando eu finalmente consegui fechar este olho• quando comi, consegui comer, levar a colher à boca (...)consegui que não me caísse nada• o meu marido (...)os amigos, o Hélder• e motivações sempre para olhar no sentido de “isso vai ficar...não perfeito, mas pelo menos bom”.
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• depois logo ao espelho punha-me logo a fazer exercícios e tal• Foi essencialmente ter visto como tinham ficado os outros, não é, mas isso é para “não quero ficar assim, quero, quero é resolver isto com algum rapidez”
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• Era conseguir fechar os olhos e sorrir.

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Dimensão de vida afetada
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• O conviver com as pessoas
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• nunca foi uma coisa assim num grau que me deixasse envergonhado
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• lembro-me que fui de carro e, epá, bati de carro que é uma coisa que nunca tinha batido na minha vida (...)se calhar ia distraído, ia a pensar nesta brincadeira e não sei quê• E aí é que eu fiquei, epá fogo que chatice, agora se eu fico assim, aí é que eu me lembrei, se eu fico assim• epá tive um desconforto ali nos primeiros dias, (...) Visual
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• mas é a sensação de injustiça, até, tipo porque é que me está a acontecer isto• é muito assustador. É muito (pausa), é emocionalmente muito forte• eu acho que tenho essa ideia de ter estado uma semana bastante perdida• eu tive uma semana perdida...sem conseguir reagir muito bem, sem saber o que fazer...• E lembro-me de pensar que “de facto não estou a voltar para o normal, para a cara normal”, tinha a cara mesmo (pausa longa; suspiro; visivelmente emocionada)...• mexeu imenso comigo (...) que me mexe muito disso
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• era evidente que isto (suspiro) uma pessoa fica assim um pouco...digamos que fragilizada perante os outros, “ok, vou andar ali com a boca um bocado ao lado, a babar, com toda a gente a perguntar diretamente o que é que nos aconteceu ou pensar que nos aconteceu qualquer coisa que não foi exatamente o que aconteceu” deixa sempre a pessoa um bocado desconfortável

	<ul style="list-style-type: none"> • não sei se na altura também me apetecia muito rir • há a questão da parte psicológica, em que um tipo...sem ter de estar (...)igual às outras pessoas. E portanto, isso causa algum desconforto, não é, e a pessoa vê que estão a olhar para ela, a tentar perceber o que é que ele tem, o que é que não tem, o que é que se passa, se vai ficar assim, se vai ficar pior, se ainda vai melhorar, claro que é um pouco desconfortável, não é, desagradável
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • nível psicológico e emocional, afetou-me muito • mas durante um mês acho que chorei todos os dias • Confesso que mais para a frente, durante aquele tempo pensei “se calhar estou a ficar com uma depressão, porque só me apetece chorar, não quero estar com ninguém, • (psicológico) Foi o que mais me marcou, mesmo (...)Porque o...o psicológico leva ao social, ao isolamento social. E foi isso que me aconteceu

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Potencialidades
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• eu tenho sorte de estar num hospital e que por acaso estava a fazer fisioterapia, porque caso contrário ninguém ia-me passar fisioterapia por causa de uma paralisia facial
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• mas isso está relacionado também com eu próprio, como não me sentia muito afectado com isso, não me incomodou por aí além
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• (apoio familiar) Facilita sempre. Psicologicamente facilita
Entrevista 4	
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• Portanto não fiquei muito preocupado, como digo eu, sabia o que estava a acontecer• lembro-me que levei aquilo a sério• enfim fazia onde estivesse, se estivesse no jornal, fazia no jornal• Olha eu acho que as pessoas mais importantes nestes processos, para mim, foram os meus colegas que tiveram isto, sinceramente (...)foram pessoas com quem eu falei bastante• aquilo que eu já sabia, aquilo que a médica me disse e aquilo que os meus dois colegas me disseram bastou, foi o suficiente para eu resolver o assunto
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• estava acompanhada pela minha melhor amiga, pronto, que me deu alguma força (choro).• Caldas da Rainha, tive em casa da Andreia (pausa), pronto, com a família dela, que é quase a minha família adotiva cá em Portugal Continental• E foi a pessoa que me acompanhou sempre ao longo (...)Foi a, foi o conforto que tive (...)fundamental para a minha recuperação,

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Principais Dificuldades

Categoria	Retrospectiva
Sub categoria	
Entrevista 1	
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• , não me devo ter preocupado tanto, não comecei logo a fisioterapia• Devia ter atacado logo, devia ter ido ao especialista, se tenho feito logo mais qualquer coisa, podia ter recuperado mais. Mas a partir do momento em que percebi que já não ia recuperar mais do que o já tinha recuperado, então olha não há mais nada a fazer• tinha atacado logo mais, claro, isto não me afecta, mas se eu pudesse recuperar a 100% melhor era, não tinha que estar a dizer às pessoas “olha eu tive uma paralisia, não fecho o olho” Era mais agradável para mim
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• E uma das coisas que eu dizia à malta toda que era” epá, eu não, não me fizeram nada, nem gelo, nem agulhas, nem electroestimulação, nem nada (...)manipulação de maneira...só manipulação facial. E fiquei bem, fiquei óptimo”• e aquilo que eu acho, Tiago, é que se eu tiver isto outra vez, vou fazer a mesma coisa e vou recuperar novamente• hoje dou muito mais importância e digo-te, tanto que dou que, se eu tiver isto ou no outro lado ou no mesmo lado, eu vou-me curar à mesma, pá, não quero ficar assim, não vou ficar• Eu acho que a minha recuperação foi a correta,
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• mas não sei se alguma coisa teria ajudado o que é que fosse, não é, mas depois há também aqui uma parte de coisa de culpabilização de “se calhar eu não teria chegado aqui se tivesse ido logo para umas urgências• “epá fantástico, porreiro, estás a ver, eu devia era ter ido para o Santa Maria em vez de ter vindo para aqui”,
Entrevista 5	
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• Porque acho que é uma forma de eliminar, vá, na minha vida, um dos piores momentos que vivi

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação

Categoria	Estratégias de procura em saúde
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• (médico) mas não me falou em exercícios que eu podia fazer. Fui para casa à procura na internet o que é que podia fazer• E depois eu em casa fui procurar
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• médico especialista que foi o que me explicou aquilo como ninguém ainda me tinha explicado• falar com pessoas só assim quem tinha tido. Falei muito com o Hélder, com a esposa, com a Paula, com algumas pessoas• era saber até que ponto era...se havia recuperação, em quanto tempo é que tinham recuperado, e se tinham ficado com (pausa) com sequelas
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• E (pausa) eu disse logo “vou já marcar a fisioterapia”• cheguei a casa e chamei o Francisco, “Francisco vem cá ao pai” (...)“tens que ajudar o pai, tens que fazer como faz a lá a fisioterapeuta. Pões-te aqui em pé atrás de mim, fazes isto”
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• fiz imensas análises...sei lá ao quê, epá, à coluna, além de outras TAC's• fiz todos os eletromielogramas possíveis e imaginários• e depois fui eu própria ler mais coisas a seguir, naquela tentação voraz de (...) de descobrir• e fui a várias fisioterapias• encontrei imensas coisas sim, fui lendo, (...)descobri várias coisas e li várias coisas só, depois li vários testemunhos (...)lembro-me que acho que fui parar a uma associação americana de bell palsy, uma coisa qualquer com vários testemunhos e depois ainda pensei eu própria escrever para lá, e depois, ao fim de uma semana a coisa começa serenando

Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • perguntei-lhes para perceber o que é que eles tinham feito, o que é que tinha resultado, como é que as coisas tinham corrido, o que é que tinham tomado e tal,
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • deram-me uma série de exercícios para fazer em casa sempre que tivesse oportunidade,

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação

Categoria	Relato dos técnicos
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• o fisioterapeuta• do colega de reabilitação• Acho que quem deteta como trata são as pessoas mais importantes• Ela falou-me, olha, os movimentos, exemplificou para eu ver, olha os beijinhos, o pôr a boca para o lado, pôr a língua para fora, o franzir da sobrancelha e baixar
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• (o especialista) porque já tinha passado muito tempo e portanto já não havia nada a fazer• achei muito curioso, foi a explicação que ele me deu (...)“olha, basicamente o que acontece é que a paralisia facial mata-te esses capilares, essas veias mais finas, não é...e depois elas voltam a nascer. Podem é não voltar a nascer nos mesmos canais, nos mesmos sítios. E esses são os movimentos involuntários, quando mastigas ou não sei quê, tem a ver com a vista, tem a ver precisamente com isso, os capilares voltaram a crescer, mas podem não crescer pelos mesmos sítios e sobretudo podem interferir”• ele na altura me disse que agora também já não havia nada a fazer, que já tinha passado muito tempo e que isto devia ter sido logo
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• neurocirurgiã (...)“você tem uma paralisia facial, portanto é escusado (...) vir cá amanhã, porque amanhã vai estar muito pior• ponha um penso se preciso, não ande assim em ambientes muito coiso e assim”• “você vem cá uma hora todos os dias, mas isto são só 10% da recuperação, a maior recuperação vai fazê-la você em casa. Epá e isso tem de ter força de vontade para fazer essa coisa”.• “olhe isto vai ter melhorar, mas isto é absolutamente curável. Você vai ficar ótimo, você vai ficar bem (...)As pessoas demoram mais ou menos tempo consoante os exercícios que fazem em casa (...)têm os outros 90% da recuperação a vosso cargo

Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> • (neurologista) você está com uma paralisia facial, benéfica, à partida, não vale a pena, não sei se vale a pena despistar-mos a origem disto • ele achou que poderia ser o vírus que teria atingido, que teria começado aqui no ouvido de facto e que teria atingido facialmente assim, lembro-me dele me fazer este gesto • tinha tido uma incidência de 80%, o que é muito grande (...)foi ele é que me disse desta coisa dos 80% que me deram da minha face • olhe, atenção que isto irá fazer perfeito nos primeiros 6 meses, 8 meses. A partir de agora não serve de nada estarmos a continuar a fazer exercícios, o que foi possível recuperar, está recuperado. Não, vá a sua vida descansada”
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • deram-me alguns exercícios de recuperação para fazer, disseram-me que não era uma coisa muito, muito grave • e disse que com exercício e era possível recuperar e que como aquilo (...)ra uma coisa muito recente e portanto que a capacidade de recuperação era bastante maior, mas insistiu sempre para eu fazer os exercícios que estavam indicados (...)tipo de exercícios durante mais vezes possível e que isso ajudava à recuperação
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • “ah isto é uma paralisia facial, não sabemos bem a causa, pode ser um vírus...que havia um nervo na cara inflamado, mas fazes aqui os corticoides, vamos encaminhar-te para a fisioterapia” • “ah isto pode ter sido viral, pode ter sido diferenças de temperatura assim agressivas”, • ok, em casa é importante que em alguns momentos que faças os exercícios, mas também tens de deixar os músculos descansar um bocadinho”

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação

Categoria	Técnicas utilizadas mais importantes
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• fiz massagem e fez-me electroestimulação. E então, durante as três semanas que eu continuei a fazer fisioterapia, fiz 2 vezes por semana, ela aplicava-me massagem e electroestimulação na face.• E depois estava em frente ao espelho sempre. Sempre que ia à casa de banho, quando tinha 5 minutos, a fazer aqueles exercícios que os atores fazem, o beijinho para a minha cadela e companheiro• em frente ao espelho, os beijinhos, o pôr a língua de fora e para dentro, o fazer aquele movimento com a boca assim para o lado (exemplificando)• depois fazia assim uma massagem nas bochechas, tentava dar assim umas palmadinhas• portanto acho que grande parte do trabalho fui eu que fiz em casa. Porque sempre que eu via um espelho, mesmo no trabalho, punha a boca ao lado, beijinhos muita técnica dos beijinhos• Eu tentei fazer aquilo como um antibiótico, à hora certa.8 (...) de 3 em 3 horas.• Mas sempre que ia à casa de banho ou lavar mãos, ou mesmo o lavar às mãos em frente ao espelho no quarto dos doentes, em 5 minutos ia (a fazer as técnicas).
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• andei a fazer fisioterapia durante uns tempos• e fazia também alguns exercícios em casa• abrir e fechar a boca (...)Encher a bochecha
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• espantar, punha-me assim [exemplificando exercícios de abertura da boca, abertura ocular total, resistência com mão à contração da bochecha, entre outros] e tinha que levantar as duas pálpebras• fazia exercícios ao espelho• eram só exercícios manual• exemplificando exercícios de levantamento da sobrancelha bilateral com resistência manual do filho• epá tipo um treino (...) com repetições

	<ul style="list-style-type: none"> • dar beijos ao espelho (...)e depois eram sessões, 10 vezes, pára, 10 vezes, descansava. E ficava horas nisto. Agora, não parava, todos os dias, todos os dias • exemplificando resistência à abertura ocular máxima) e nós levantávamos a pálpebra • exemplificando o desvio da comissura labial para ambos os lados separadamente • outro dos exercícios, é assobiar
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> • tapou-me imediatamente o olho e que me mandou para casa sem tirar uma, eu andei de pala durante 2 semanas • comecei a fazer massagens. Pouco então, mas massagens faciais • comecei com esta coisa da massagem, lembro-me que um amigo na altura também depois me aconselhou a fazer acupuntura • acho que aquilo que me ajudou muito mesmo foi os exercícios • Só fisioterapia, com massagens, com imensos exercícios que eu não conseguia fazer, como ainda hoje soprar balões, quer dizer, consigo se juntar os dois lábios (pausa). E lembro-me de estar tão obcecada com os exercícios, e portanto passava horas em frente ao espelho a beber água de palhinha ou a tentar separar os lábios • fiquei muito obcecada a fazer todos os exercícios de curar, pôr uma colher na boca, côncava, com o lado côncavo para estimular e esticar este lado da cara, epá passava isto no dia • lembro-me disto, de estar em frente ao espelho a fazer exercícios atrás de exercício atrás de exercício • côncava da colher tinha que estar a alongar a face de dentro da bochecha (...) ainda hoje é uma coisa que eu faço • encher balões (...)beber por uma palhinha, fazia por tentar assobiar, fazia de tentar erguer a sobrancelha mas sem mexer a parte de baixo • ainda hoje vou a conduzir e dou comigo a fazer exercícios
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> • abrir e fechar o olho • usa-se umas bolas que metendo na boca, para fechar (...)mas acho que cheguei a ter esses exercícios duma bola, ou uma ou duas bolas, na boca, para um lado, na boca, e tal, com a língua, e abrir e fechar e fazer [exemplificando exercícios de abertura e encerramento bucal] • encher a cara • abrir a boca, fechar a boca, abrir os olhos, fechar os olhos
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizavam gelo, era sempre com gelo • exemplificando exercícios resistidos de contração muscular da bochecha, região frontal e periorbital esquerda, assim como a pálpebra], o olho fazia tipo assim uma moeda e faziam força e eu tinha que fechar com força o olho, levantava as sobrancelhas, fazer cara de má • a sessão era cerca de 45 minutos e era um bocadinho ridículo, mas eu saía de lá exausta

	<ul style="list-style-type: none"> • em casa, bebia sempre com palhinha, tentava assobiar (...)ficava tardes a ver televisão e a soprar balões (...)em frente ao espelho (...)franzir a testa algumas vezes • Sempre que tinha tempo disponível, tentava fazer durante alguns minutos, no sofá a ver um filme, por exemplo, tentava soprar os balões. Depois ia em frente ao espelho e fazia exercícios a usar as mãos (...)todos os líquidos era com palhinha, • Dar o beijinho, tentar fechar, o beijinho, fazer cara de má, várias vezes, juntar aqui as sobrancelhas, tentar franzir bem, fazer...soprar, assobiar, (...)usava a técnica do balão (...)beber pela palhinha
--	---

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação

Categoria	Reabilitação da expressão facial
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• aqueles exercícios são muito semelhantes à mimica que os palhaços fazem.
Entrevista 2	<ul style="list-style-type: none">• a pessoa se não tem nenhum problema, se é normal entre parenteses, se ficar anormal de um dia para o outro, é normal querer recuperar a normalidade• acredito que possa ser uma grande paranoia para muita gente
Entrevista 3	
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none">• É isto que faz recuperar alguma autoestima• eu tenho a sensação que se não tivesse andado a esfregar a cara, a alisar a cara, para trás e para a frente, a puxar isto para cima, a puxar para baixo...bom, eu não tinha recuperado
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none">• Mas é óbvio que parece-me evidente que (...)fazer exercícios específicos para este tipo de situações que ajuda a recuperar pronto (...)mas também tenho a certeza que os exercícios que fiz também ajudaram muito mais
Entrevista 6	

Grelha de análise das entrevistas

Tema – Suporte/Apoio de profissionais e Satisfação

Categoria	Enfermagem
Sub categoria	
Entrevista 1	<ul style="list-style-type: none">• “tu vens com a boca ao lado (...)e o colega é especialista em Reabilitação”
Entrevista 2	
Entrevista 3	<ul style="list-style-type: none">• Mas não, não tive contacto com enfermeiros
Entrevista 4	
Entrevista 5	
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none">• o enfermeiro (...) desvalorizou um bocadinho• nunca tive em contacto com enfermeiros• Se calhar, agora quando eu trio pessoas com o mesmo problema, se calhar sou um bocadinho mais afetiva.• e o enfermeiro dentro desta área (...)é a pessoa mais importante, porque vê a pessoa sempre como um todo, não vê só os olhos não piscam, vê o que é que a pessoa sente• mas quando encontro alguém com o mesmo problema, sinto-as um bocadinho perdidas

Apêndice 7 – Proposta de intervenção

Proposta de Intervenção à pessoa com paralisia facial

Este documento deve ser considerado como um documento de trabalho, o que, tendo em conta os vários contextos, deve ser adaptado às diferentes avaliações decorrentes da sua aplicação.

Apresenta uma proposta de intervenção à pessoa com paralisia facial, tendo em conta os aspetos discutidos no estudo e a revisão do estado de arte. Decompõe-se em dois grupos, princípios gerais, onde se explana vários pontos de intervenção e métodos de intervenção transversais a todo o processo de reabilitação, e exercícios específicos, os quais têm em conta a tabela de microexpressões faciais apresenta em anexo neste estudo (Monteiro et al, 2013), e os métodos específicos de facilitação neuromuscular e *mime therapy* (Beurskens, 2003).

Princípios Gerais:

- É necessária uma correta avaliação das dificuldades da pessoa, mediante o tipo de paralisia facial (periférica, central), os vários movimentos prejudicados e as prioridades da pessoa.
- A avaliação deverá incluir a análise a 4 pontos fundamentais: diminuição da força muscular, perda de controlo motor isolado, hipertonia e/ou sincinesias.
- Deve ser iniciado o processo de reabilitação facial assim que estabilizadas as funções vitais da pessoa (em situações mais complexas).
- A gestão das expectativas da pessoa deverá ser um foco importante do processo.
- As técnicas devem ser aplicadas de forma conjunta, ou seja, numa sessão devem ser realizadas várias técnicas com diferentes focos.
- Deverão ser incluídas técnicas com utilização de *feedback* pelo espelho e de biofeedback, ou seja, com a manipulação da própria pessoa na face.

- O apoio emocional e a identificação precoce de alterações da saúde mental deverá ser a preocupação major do acompanhamento.
- Os exercícios deverão ser ensinados à pessoa, promovendo a sua realização de forma autónoma.
- Os exercícios deverão ser sempre realizados de forma bilateral (exceto exercícios específicos de músculos isolados) e contra a gravidade (sentado ou em pé).
- A pessoa deverá ser informada de todo o processo, assim como possibilitar o esclarecimento de dúvidas e receios.
- Sempre que possível, os exercícios deverão ter objetivos funcionais específicos. Por exemplo, “encher as bochechas de ar” poderá unir-se a “aproximar os lábios” e “enrugar a testa” através do exercício de encher balões de ar.
- Encaminhar, caso necessário, para um profissional de saúde especializado em determinadas dificuldades (por exemplo, fonação e terapeuta da fala).

Exercícios Específicos:

- Sempre que possível, iniciar a sessão de reabilitação com exercícios respiratórios, como dissociação diafragmática e de relaxamento;
- Pedir para tentar expressar as diferentes 7 emoções básicas humanas, tendo em conta as microexpressões faciais associadas, sendo estas: alegria, tristeza, medo, nojo, desprezo, raiva e surpresa (Ekman, 2003);
- Identificar as microexpressões afetadas mais prejudicadas e/ou mais importantes para uma correta expressão facial;
- Realizar exercícios de treino muscular dos músculos afetados por suporte passivo inicialmente, prosseguindo para ativo e, por fim, ativo resistido (por exemplo, na aproximação das sobrancelhas,

iniciar com exercício passivo com assistência digital, indicador e polegar, em ambas as sobrancelhas, realizando o movimento desejado; de seguida, a pessoa deverá realizar o movimento de forma autónoma - ativo; por fim, com o indicador e polegar em ambas as sobrancelhas, e em simultâneo com a tentativa da pessoa, contrariar o movimento desejado – ativo resistido);

- Estimular os músculos afetados através de vibrações e percussões;
- Massajar os músculos afetados e promover a automassagem;
- Contrair e relaxar os músculos afetados, com sequências e repetições progressivamente maiores;
- Realizar expressões faciais completas, com *biofeedback*, bilateralmente, e com resistência com a mão perante sincinésias;
- Focar em exercícios de encerramento do olho e do lábio, perante a sua importância na composição de várias expressões faciais;
- Realizar expressões faciais completas, ou seja, com todas as suas microexpressões (por exemplo, expressar alegria e avaliar o conjunto de microexpressões);
- Se necessário, e após avaliação, realizar exercícios de fonação específicos (pronúncia de consoantes e vogais, individualmente; posteriormente, utilização das mesmas em frases complexas).

Exemplos específicos de exercícios:

- Todos os tipos de microexpressões faciais;
- Abrir e encerrar os olhos, de forma simples ou com veemência;
- Abertura bocal máxima ou encerro bocal máximo;
- Depressão do lábio inferior;
- Sorrir sem abertura bocal e com abertura bocal;
- Enrugar a testa;
- Aproximar e afastar as sobrancelhas, elevar e deprimir as mesmas;
- Encher as bochechas de ar;
- Assobiar.

Bibliografia:

- Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa: Grupo Cabeça-Pescoço (2015). Linhas de Consenso: Parotidectomia. *Consensos & Estratégias*.
- Baricich, A., Cabrio, C., Paggio, R., Cisari, C., & Aluffi, P. (2012). Peripheral facial nerve palsy: how effective is rehabilitation? *Otology & Neurotology*. 33(7), 1118–26. **DOI:** 10.1097/MAO.0b013e318264270e.
- Ekman, P. (2003). *Emotions revealed: recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. New York: Times Books.
- Matos, C. (2011). Paralisia Facial Periférica: O Papel da Medicina Física e de Reabilitação. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 907-914. **DOI:** 10400.17/920.
- Monteiro, A., Oliveira, C., Pereira, C., Almeida, J., Santos, J., Damas, P., David, S. & Cardoso, T. (2013). *A oculta face do coma. O despertar do desconhecido*. Lisboa, Lusociência.

ANEXOS

Anexo I - Tabela de expressões faciais

Emoção	Características da mesma	Expressão Facial associada (alterações faciais)
<i>Alegria</i>	Emoção associada ao prazer, positividade e amizade.	Estreitamento das pálpebras; elevação da região supra-externa das bochechas e enrugamento das mesmas; enrugamento dos cantos externos dos olhos; elevação oblíqua dos cantos dos lábios.
<i>Tristeza</i>	Considerada o oposto da felicidade, é associada à perda, desconforto, dor e desamparo; é, ainda, a manifestação menor do choro. Dada a cultura existente face à dor no homem, esta emoção é mais facilmente observável nas mulheres.	Estreitamento da abertura ocular; elevação das bochechas; aproximação das sobrancelhas; descida dos cantos dos lábios; mento elevado; elevação das sobrancelhas na região mediana; estiramento lateral da boca.
<i>Raiva</i>	Dadas as situações existentes em certas sociedades na actualidade, esta emoção revela-se cada vez mais presente e mais facilmente identificável; sentimento primário da agressão; embora associada à violência e destruição, é, provavelmente, a emoção mais bem construída socialmente (associada à luta contra a tirania).	Descida e aproximação das sobrancelhas; enrugamento na região mediana do osso frontal (glabella); tensão, descida e estreitamento das pálpebras; tensão/pressão dos lábios; ligeira elevação do mento; por vezes, boca aberta e uma pálpebra superior elevada.
<i>Medo</i>	Emoção associada ao perigo iminente, à ameaça próxima e à probabilidade de ser magoado; não é uma emoção facilmente observável em sociedades seguras, dado que o principal estimulador é a ameaça; associada à ansiedade e ao sentimento de fuga; se presente por longos períodos de tempo, não é saudável.	Elevação das pálpebras superiores e tensão das pálpebras inferiores; elevação e ligeira aproximação das sobrancelhas; estiramento lateral da boca; músculos do pescoço contraídos na sua extensão.
<i>Nojo</i>	Emoção associada à resposta corporal a objectos, cheiros e sensações revoltantes e nauseantes; esta expressão facial encontra-se maioritariamente como complemento da comunicação verbal de nojo.	Nariz enrugado; descida das sobrancelhas; ligeira elevação do lábio superior; pálpebra inferior tensa; estreitamento da abertura ocular; relaxamento das pálpebras superiores; por vezes, boca aberta e cabeça ligeiramente desviada para a esquerda.
<i>Surpresa</i>	Uma das emoções mais difíceis de identificar, pois é seguida por uma outra emoção imediatamente a seguir (a qual define a tipologia da surpresa); associada a eventos não expectáveis nem antecipados; por vezes confundida com o medo.	Alterações idênticas à emoção “medo”, com o acréscimo da abertura da boca, relaxamento da mandíbula e enrugamento do osso frontal.
<i>Desprezo</i>	Emoção associada a sentimentos de superioridade face a outrem, dificilmente identificável.	Tensão nos cantos dos lábios, assim como a aproximação dos mesmos cantos; por vezes, desvio lateral de um dos cantos dos lábios.

Quadro retirado de Monteiro, A., Oliveira, C., Pereira, C., Almeida, J., Santos, J., Damas, P., David, S. & Cardoso, T. (2013). *A oculta face do coma. O despertar do desconhecido*. Lisboa, Lusociência.

